

Les remaniements psychiques et relationnels liés à l'implantation cochléaire

Journée Airdame – 27 janvier 2017 - Marseille

Il sera question dans cette intervention des effets psychiques de l'implant cochléaire à court, moyen et long terme chez des patients ne présentant pas de pathologie psychiatrique.

Il s'agira d'aborder les mouvements et remaniements psychiques « normaux » qui accompagnent la perte d'un sens et la récupération d'une fonction par un appareillage particulier. Ce processus va mettre à contribution les capacités cognitives et adaptatives des patients, et les amener à puiser dans leurs ressources psychiques personnelles. C'est un processus complexe qui est susceptible de mettre à mal ces capacités psychiques et de révéler les fragilités et les failles, nécessitant parfois la mise en place d'un accompagnement psychologique.

Pour chaque point abordé (exposé non exhaustif), nous évoquerons la spécificité de l'implant par rapport aux appareillages dits conventionnels, les ressources psychiques à l'œuvre pour y faire face, et les difficultés que peuvent rencontrer nos patients dans leur parcours. Nous essaierons ainsi d'apporter un éclairage sur les réactions parfois déroutantes de certains de nos patients, même très à distance de l'implantation.

Rappelons en préambule que la chirurgie et la technique de l'implant cochléaire sont aujourd'hui très bien maîtrisées, par des équipes hyper spécialisées et compétentes, ce qui pourrait amener ces équipes et leurs patients à banaliser cet appareillage singulier. Or les différentes particularités de l'IC, que nous allons reprendre, ne sont pas anodines, même dans le cas d'une seconde implantation, avec des effets psychiques qui doivent toujours conduire à rester vigilants.

On peut également évoquer les paradoxes du regard sociétal sur l'implant, qui idéalise cette technique, avec comme référence fantasmatique l'image d'un homme bionique, tout en la méconnaissant.

1. Entendre avec l'implant : Indispensable modification de la représentation du corps et de la fonction auditive

L'audition avec l'implant est très particulière et se différencie de l'audition normale, comme de l'audition avec des prothèses conventionnelles. L'accès au sens va parfois nécessiter un intense travail cognitif de reconnaissance, de traduction et d'intégration des sons nouveaux. A ce travail proprement cognitif s'allie une dimension affective et émotionnelle, et le patient va aussi devoir investir suffisamment ce qu'il perçoit et décode pour se l'approprier et être capable de

l'utiliser dans tous les secteurs de sa vie. Travail complexe qui va lui permettre de « donner chair au concept ».

L'intégration de ce son nouveau, ou différent, auquel il est difficile de se préparer, nécessite (quand c'est possible) de faire appel au souvenir d'une audition affectivement investie, même si elle était déjà imparfaite, à une mémoire auditive vivante et « habitée ». C'est un processus indispensable qui va permettre la fusion avec les nouveaux éléments sonores, et favoriser ainsi l'accès au sens.

Ce travail permettra par exemple la transition de la « voix de robot », « de canard » etc. selon la métaphore choisie pour caractériser la voix des proches, à la voix enfin identifiée, reconnue et aimée. Le patient décrit dans ce processus le passage d'une audition artificielle à une audition « redevenue naturelle ». C'est un leurre bien sûr ! Que entend vraiment le patient implanté ? Peu importe en fait, ce qui compte c'est que le travail d'intégration psychique du son de l'implant soit réalisé.

On peut ainsi constater chez nos patients la puissance de la représentation auditive, qui va exercer un effet attracteur sur les nouveaux sons perçus. Pour rester dans le champ des représentations liées à l'implant, on pourrait dire de cet effet organisateur de la représentation auditive qu'elle agit comme un "aimant psychique", dont le patient n'a bien sûr pas conscience.

A contrario un patient qui ne s'habitue pas au son de l'implant, par défaut d'investissement et de repères auditifs antérieurs, en arrivera à ne plus supporter ce son, ressenti comme étranger, agressif, dénué de sens, et finalement insupportable. La « greffe » de l'implant n'a pas pris, sur le plan psychique, car bien entendu l'implant fonctionne techniquement. Ces situations peuvent conduire à des demandes de greffe, le son et l'implant devenant des éléments intrusifs, parfois persécuteurs, car non intégrés, allant jusqu'à générer des douleurs et des sensations inquiétantes, même lorsque l'implant n'est pas porté. Pour ces patients, l'implant doit être impérativement extrait, seule solution pour leur permettre de revenir à un état antérieur d'intégrité physique, psychique et sensorielle.

Lorsque la greffe imaginaire et symbolique réussit, l'implant est investi, il peut être intégré au schéma corporel et au corps pulsionnel, et on observe alors un passage subtil de l'objet permettant la fonction à l'organe : certains patients parlent en effet non pas de leur implant mais de leur « oreille ».

Concernant les modifications nécessaires de l'image du corps, et de l'effet d'étrangeté que suscite l'implant, on pourrait encore évoquer les étapes d'utilisation du téléphone, avec des patients qui ne savent plus dans un premier temps où positionner le combiné : sur l'oreille, au niveau du processeur ?

Autre exemple, quand l'implant est totalement intégré à l'image du corps, les personnes mettent "automatiquement" l'implant le matin et doivent vérifier tactilement s'elles portent le processeur.

2. L'implant, un corps étranger en deux parties

L'implant est un corps étranger, mais un corps étranger en deux parties, ce qui va venir solliciter les capacités psychiques de différenciation entre le dedans et le dehors du corps : l'électrode, lovée dans la cochlée, est invisible et insensible. La partie sous-cutanée en revanche, est perceptible sous la peau, et peut rester sensible longtemps. C'est cette zone de ouverture du corps, au niveau de la cicatrice, qui est le plus souvent susceptible de poser problème (douleurs, cas d'infections, de difficultés de cicatrisation) et qui vient polariser les inquiétudes des patients anxieux.

L'implant, avec sa partie interne et sa partie externe, à la frontière du dedans et du dehors, caractérise bien cette double dimension. Quand il se plaque sur une paroi métallique, en coupant la perception auditive, il vient rappeler l'extériorité de l'implant. Mais c'est la partie interne qui se manifeste douloureusement quand elle bouge dans le champ magnétique de l'IRM.

Ces caractéristiques sont généralement bien intégrées par les patients bien préparés, et sont parfois reprises avec humour. Chez les patients psychotiques, elles peuvent être vécues dans une angoisse débordante et associées à un sentiment d'intrusion, un vécu de persécution, avec un éclatement possible d'un appareil psychique mal délimité. Certains refusent d'ailleurs clairement l'implant, se disant incapables de surmonter cet aspect.

3. Les modifications liées à la représentation de la surdité

Avec l'implant, le patient passe un cap dans la prise en charge de sa surdité : Il y a une notion de radicalité associée à l'implant, de par son caractère irréversible notamment. ; le patient sait qu'il ne pourra plus remettre sa PA ni entendre comme avant. Il y a un avant et un après l'implant.

L'IC est envisagé quand les PA n'apportent plus de bénéfice, et marque donc l'indice de "gravité" de la surdité. C'est le "dernier recours" contre le silence. Pour certains patients, qui ont longtemps nié leur surdité et pris à leur compte tous les efforts d'adaptation nécessaires sans solliciter leur entourage, il peut marquer l'entrée dans le handicap de surdité. De plus il vient souvent matérialiser le handicap, de par sa configuration. Celui-ci ne peut plus être nié ni banalisé.

L'IC nécessite de traverser une étape de deuil de l'audition antérieure, de l'état d'entendant ou de malentendant. Il faut aussi parfois faire le deuil des restes auditifs dits "non utiles", (l'audition dite résiduelle) mais qui sont les vestiges de l'audition naturelle, partie intégrante du corps propre.

D'une façon ou d'une autre, le processus d'implantation renvoie toujours à la perte, il vient remettre à jour la problématique souvent douloureuse de la surdité, et peut également renvoyer à des deuils antérieurs, d'autres natures, qui sont à nouveau

convoqués au moment du projet d'implant. C'est également le cas pour une implantation contralatérale.

Ces particularités expliquent probablement que l'implant soit presque toujours source d'ambivalence chez les patients, seul espoir de ré entendre, mais marqueur d'une surdité qui ne peut plus être réhabilitée d'une autre manière. Cela peut être très difficilement vécu par certains patients.

La personne implantée va devoir peu à peu se positionner différemment vis à vis de son entourage, qui va poser des questions sur cet étrange appareillage, "oreille bionique" dans l'imaginaire commun, qui redonnerait une audition normale... Le patient va devoir expliquer ce qu'il perçoit, les évolutions de son audition, sous peine de se retrouver piégé par ces représentations et par les attentes démesurées de l'entourage. Cela crée un décalage sur lequel la personne implantée va pouvoir s'appuyer pour modifier sa propre représentation de sa surdité.

4. L'implant mobilise le regard d'autrui sur la surdité

L'un des freins courants au projet d'implant est la visibilité du processeur, plus gros, plus voyant, moins esthétique que les petites PA, plus difficile à cacher aussi pour certains... Par la suite c'est surtout la curiosité vis à vis de cet appareillage qui est mis en avant par ces patients, gênés par le regard d'autrui, qui semble comme « aimanté » par l'implant. Si certains ont l'impression que tout le monde les regarde, d'autres n'ont pas ce sentiment, ou n'y attachent aucune importance.

On peut avancer sans trop de risque de se tromper que les personnes gênées par le regard des autres sur leur implant sont celles qui ont le plus de difficulté à intégrer leur surdité, et à en parler, le regard d'autrui agissant comme un miroir déformant de leur propre regard. Ce sera plus souvent le cas dans les surdités brusques ou d'évolution récente. Les patients sourds de longue date, dont la surdité est intégrée, et qui sont familiers des appareillages, aborderont l'implant comme un continuum de l'appareillage antérieur, ils seront également moins gênés par les distorsions et les particularités du son entendu.

Certains se saisissent de l'IC, et de l'appui des professionnels qui l'accompagnent, pour changer radicalement de positionnement et mettre en avant leur surdité, en rendant visible le processeur au lieu de le cacher comme auparavant la PA, en choisissant un processeur de couleur, ou en le décorant (bijoux d'implant). En parlant de ce qu'ils perçoivent, des évolutions... Ceux qui y réussissent en sont généralement soulagés, car ils n'ont plus à cacher, faire semblant, supporter les malentendus et mauvaises interprétations de leurs erreurs. Ils reprennent confiance en eux, se montrent actif au lieu de subir la surdité, se dégagent du sentiment de honte, souvent à l'origine de ces comportements délétères et pouvant conduire à la dépression.

Cette attitude permet aussi de redynamiser le rapport aux autres, et d'assurer sa position de sujet dans les différentes situations de relation (couple, famille, travail...)

5. La dépendance à l'implant, la relation à l'objet

La question de l'ambivalence est également en lien avec la relation entretenue avec l'implant, certains patients vivant très mal ce qui est perçu comme une dépendance à leur appareil : il est devenu indispensable à leur relation au monde et aux autres. Ce sentiment de dépendance apparaît parfois à la faveur d'une panne, d'un oubli de piles, également quand le patient retrouve sa surdité le soir en enlevant son processeur.

Cette situation sera vécue différemment selon le rapport que chacun entretient avec ses objets relationnels, qu'il soit humain ou non (animal, activité, travail, objet, produit... cf les addictions). Cela dépendra de son rapport à la question de la dépendance : certains en seront totalement affranchis et surmonteront sans problèmes ces aléas de l'implant. Pour d'autres, ce lien va raviver l'ambivalence entretenue avec l'implant comme avec tout autre objet relationnel, et susciter des sentiments de rage, d'impuissance, de colère, et parfois amener au rejet de l'implant, incompréhensible sans cette approche.

La dépendance à l'implant va parfois prendre le relais de la dépendance à une personne de l'entourage, qui aura pu, de même que le patient, retirer des bénéfices secondaires non négligeables à cette situation. Nous reparlerons plus loin de cette question.

Dans des situations moins conflictuelles, le risque perçu de panne va parfois conduire à envisager un second implant.

6. La mise à l'épreuve du sentiment de continuité avec l'implant

L'audition avec l'implant mobilise entre autres, sur le plan cognitif, des capacités d'adaptation importante. Sur le plan psychique, il va faire appel à la capacité à se sentir même malgré la différence, et à surmonter le sentiment d'étrangeté face à la perception de l'implant (sa propre voix, celle de ses proches...) et à maintenir une cohésion interne face à des éléments potentiellement désorganisateur (cf les patients psychotiques) : il s'agira de maintenir la cohésion de ses éprouvés corporels, sensoriels et psychiques, face aux remaniements suscités par le port de l'implant et par la perception nouvelle. Ce sentiment de continuité, qui renvoie à la qualité des relations précoces du petit enfant avec sa mère, peut être mis à l'épreuve chez les patients les plus fragiles, sensibles à toute modification de leur environnement.

Les angoisses liées aux pannes, au retrait de l'implant le soir, fortement anxiogène chez certains, ont à voir aussi avec cette question.

Nous connaissons tous ces patients aux questions inépuisables chez qui rien ne vient apaiser l'angoisse malgré le temps que nous leur consacrons et les trésors de patience déployés ! Ils sollicitent en effet beaucoup les équipes et ont sont demandeurs d'une relation étayante, avec le besoin d'être cadrés, rassurés, essayant parfois d'entretenir des relations affectives avec les professionnels. Par cette attitude, ils viennent chercher à l'extérieur ce qui fait défaut à l'intérieur, ce qui n'a pas pu être intériorisé de façon suffisamment sécurisée dans l'enfance.

7. Les remaniements relationnels et sociaux liés à l'implant - Les effets paradoxaux de l'implant : au niveau du couple, de la famille, du groupe social (vie professionnelle)

La surdité met à l'épreuve le couple, dans sa communication, sa relation, son équilibre interne, qui peut en être radicalement modifié. Dans certains cas, lorsque la surdité est antérieure à la formation du couple, la relation peut s'être nouée autour de la surdité, dans un déséquilibre, une relation de dépendance qui est au fondement de la relation. Les deux membres du couple peuvent alors percevoir des bénéfices secondaires à la surdité, autour d'une relation de dépendance.

Du côté du conjoint entendant, la situation de handicap peut conduire à une forme de « prise de pouvoir » sur le conjoint sourd, en utilisant l'ascendant lié au fait de maîtriser l'échange, et parfois le rapport au monde extérieur. Le sourd lui, se retrouve dans une position infantile où il perd son autonomie et devient dépendant. Avec certaines personnalités, il s'agit d'une véritable relation d'emprise.

Chez le sourd, un bénéfice peut être trouvé dans le retour à cette position infantile, avec un conjoint-parent protecteur. Si le conjoint vient à disparaître le premier, c'est parfois un véritable effondrement, par exemple pour certaines patientes dépendantes financièrement de leur conjoint, dont le rapport avec l'extérieur passait presque exclusivement par leur mari, et qui se retrouvent alors totalement démunies.

Dans un couple de ce type, les progrès liés à l'implant vont venir introduire un nouveau déséquilibre, qui va s'accroître au fur et à mesure que le conjoint sourd retrouve sa confiance en lui, son autonomie dans la communication, les démarches administratives, la communication sociale et familiale. Il n'a plus besoin de son conjoint-parent-interprète, et peut ressentir une véritable jubilation dans ce qui est assez souvent qualifié de "renaissance".

Cette situation de ce qui pourrait être un retour à l'équilibre peut être mal vécu par le conjoint entendant et donner lieu à de véritables crises et remises en question, auquel le couple ne survit pas toujours. Le déséquilibre s'inverse et c'est le conjoint entendant qui se retrouve déstabilisé ; il perd son ascendant, son pouvoir et peut ne pas le supporter : il risque alors faire payer cher cette liberté retrouvée en essayant d'asseoir son pouvoir sur une autre base, en dénigrant son conjoint, en l'attaquant, y compris sur l'implant, en ne faisant plus aucun effort dans la communication alors qu'il pouvait se montrer attentif avant l'implant... Le couple fondé sur l'équilibre dans

le déséquilibre ne résiste pas. C'est ce que j'appelle un des multiples effets paradoxaux de l'implant, qui conduit parfois à des demandes d'aide psychologiques à distance de l'implantation.

On peut retrouver des situations similaires au niveau de l'équilibre familial, avec un parent sourd peu à peu mis à l'écart des échanges familiaux, des décisions relatives aux enfants, qui eux-mêmes se tournent plus volontiers vers le parent entendant, devenu le seul interlocuteur : le parent sourd perd sa place de parent, sa position symbolique au sein de la famille, ce qui peut aussi conduire à des dépressions.

Lorsque l'implant permet de rétablir une communication équilibrée dans la famille, le conjoint entendant « déchu » peut mal accepter de reprendre sa simple place, et des problématiques anciennes peuvent alors resurgir. C'est en revanche un vrai soulagement pour les enfants de parents âgés capable de retrouver une autonomie relationnelle au quotidien.

Pour terminer, on peut évoquer la situation professionnelle, au cœur des préoccupations de nombreux patients sourds. Les sourds sont souvent en souffrance au travail, et subissent parfois des comportements de discrimination, voire de harcèlement utilisant la surdité comme angle d'attaque. Il y a aussi de nombreuses situations où collègues et supérieurs font des efforts, et où le poste a été aménagé pour permettre au salarié sourd de s'acquitter de son travail dans de bonnes conditions.

Là aussi l'implant va apporter des bouleversements parfois étonnants. Dans certains cas, les collègues qui faisaient des efforts notables avant l'implantation abandonnent toute attention après l'implantation, supposant que le collègue sourd entend maintenant "normalement". Cela survient à un moment où les efforts de tous doivent justement être maintenus puisque la personne sourde doit apprendre à entendre, vivre et travailler avec son implant en redoublant d'efforts. Il y a même des situations où l'on demande au salarié sourd de prendre le téléphone ou d'assurer l'accueil, tâches que les collègues avaient accepté de prendre en charge auparavant. Ces situations sont très mal vécues par les personnes implantées dont l'une des motivations pour l'implant était justement le maintien d'un équilibre professionnel. Ces situations sont également souvent à l'origine d'une demande d'aide psychologique à distance de l'implantation.

En conclusion je ne peux que rappeler que l'implant n'est vraiment pas un appareillage "ordinaire", qu'il ne doit pas être banalisé par les patients, leur entourage, ni par les équipes de professionnels, même si le plus souvent les bénéfices sont clairs et vont permettre de donner une impulsion qui va redynamiser l'existence des patients, avec parfois des effets spectaculaires, comme des sorties impressionnantes de dépression.

Je pense qu'il est de notre devoir, en tant que professionnels de la surdité, de rester vigilants face aux bouleversements suscités par l'implant chez nos patients, même les plus positifs. Le rôle des orthophonistes dans ce parcours est très important

Il me semble aussi important d'encourager les personnes implantées, dès le début de leur projet d'implant, et bien après, à communiquer avec leur entourage familial, social, professionnel sur ce qu'elles ressentent, perçoivent, sur l'évolution de leurs perceptions et de leurs besoins. Cette attitude active contribue à une reprise de confiance dans leurs capacités à communiquer, mais aussi à tenir leur place, dans toute leur dignité de sujet, au travail, à la maison, et dans tous les moments de leur vie, quel que soit leur âge.