

Leur fils naît sans oreille droite : ils vont tenter une opération inespérée et très coûteuse

Thomas, un élève en maternelle à Meyrié (Isère), est né sans oreille droite. Une malformation que ses parents ont découverte après l'accouchement. Malentendant, le petit garçon de trois ans sera opéré le 16 mai prochain par des médecins américains qui réclament 99 000 dollars, soit environ 95 000 €, à la famille. Une somme exorbitante qu'elle n'a pas.

Quest-France
Florence MALLÉGOL/NG
Publié le 09/12/2022 à 16h52

Offrir le Journal

ÉCOUTER

LIRE PLUS TARD

PARTAGER

NEWSLETTER LA MATINALE



Stéphanie et Yves Belmont, parents d'un petit garçon né sans oreille droite, doivent récolter 95 000 € avant mai 2023 pour que leur fils soit opéré aux États-Unis. | LA VIE EN STÉRÉO

« Il sera opéré quoi qu'il en coûte ». Les parents de Thomas se sont promis que leur fils de trois ans pourra bientôt entendre comme tous les petits garçons de son âge. L'enfant, qui vit à Meyrié (Isère), est né sans oreille droite. Des médecins américains ont accepté de le prendre en charge en mai 2023 contre la somme de 99 000 dollars, soit près de 95 000 €. « Nous avons déjà versé 5 000 € pour bloquer le prix et une date », nous explique Stéphanie Belmont, la mère. Grâce à leur association [La vie en stéréo](#), les parents ont pu récolter 40 000 €. S'il le faut, ils sont prêts à vendre leur maison pour boucler le budget.

Thomas est né avec une aplasie en août 2019. Dans son cas, elle n'a pas été détectée durant la grossesse. « Les oreilles ne sont pas un point de vigilance, donc on ne vérifie pas cela lors des échographies. Il avait un bourgeon d'oreille donc, de toute façon, il y aurait eu un relief sur les images », précise la mère. C'est quelques minutes après l'accouchement que les médecins ont prévenu les parents. « Ils nous ont dit qu'il lui manquait une oreille. On était effondrés », complète Yves Belmont, le père. L'enfant n'a pas non plus de pavillon, de conduit auditif, de tympan.

Un retard de langage

À peine né, Thomas a subi plusieurs tests auditifs afin de vérifier si son oreille gauche fonctionnait correctement. Trois jours après la naissance, les médecins confirment que l'enfant était malentendant et non sourd. « **C'était un vrai soulagement pour nous !** », se remémore Stéphanie Belmont. Mais un long combat commence. La malformation est si rare que certains médecins n'en avaient jamais vu. « **Il n'y a que 50 nouveaux cas en France par an.** »

L'absence de l'oreille droite a des conséquences très concrètes sur l'enfant. Thomas souffre d'un retard de langage. « **À 2 ans et demi, il ne disait que 20 mots.** » Son vocabulaire s'est récemment enrichi grâce à des rendez-vous chez l'orthophoniste mais surtout à un appareil qu'il porte en permanence depuis ses 18 mois. L'appareil ressemble à un bandeau. Les sons sont transformés en vibrations et l'information est envoyée au cerveau. « **Désormais, il fait des phrases.** »

Une opération impossible en France

Aujourd'hui, le petit garçon est scolarisé en petite section dans l'école maternelle de Meyrié. Il bénéficie d'un accompagnant d'élèves en situation de handicap qui l'aide à remettre son appareil et à changer les piles. Il l'incite aussi à aller vers ses camarades. Pas facile quand on entend que d'une seule oreille et qu'on passe la journée dans un environnement bruyant. « **Il ne peut pas géolocaliser la source d'un son** », nous précise Stéphanie Belmont qui a accouché d'une petite fille en 2022. Pour suivre une conversation, Thomas doit également faire preuve d'une grande concentration.

Mais un espoir se profile : une opération inespérée qui n'est pas proposée en France. « **Nous avons rencontré des médecins français qui nous ont expliqué qu'elle était trop risquée.** » Mais la famille a décidé de tenter sa chance après avoir rencontré un enfant qui a été opéré aux États-Unis. « **Le taux de réussite pour Thomas est estimé à 80 sur une échelle allant jusqu'à 90.** » Les chirurgiens vont créer un conduit, un tympan, et une partie des osselets de l'oreille de Thomas.

Cinq semaines aux États-Unis

Le 16 mai 2023, il sera opéré durant huit longues heures dans une clinique privée à Palo Alto (Californie). « **Cela va être horrible**, nous confie le couple. **Puis, nous devons passer 48 heures dans un hôtel avant de faire les premiers tests.** » La famille restera aux États-Unis durant cinq semaines, période durant laquelle Thomas a l'interdiction de prendre l'avion. « **Yves sera en congé parental. Moi, je prendrai peut-être un congé sans solde.** » Ensuite, l'enfant sera suivi à distance durant trois mois. « **Nous pourrions constater le résultat quatre à six mois après l'opération.** »

Pour financer cet acte chirurgical, la famille peut compter sur le soutien du Rotary club Bourgoin-La Tour-du-Pin et [des dons](#). Elle multiplie aussi les événements. La prochaine manifestation aura lieu samedi 10 décembre 2022 à Ruy-Montceau, en Isère. Il s'agit de balades organisées par MDR38 (Motards dingues de routes 38), précise [Le Dauphiné Libéré](#).

Et ensuite ?

Si l'opération est une réussite, Stéphanie et Yves Belmont ne comptent pas mettre leur association La vie en stéréo en sommeil. « **Nous voulons aider les familles touchées par cette malformation à faire les démarches, remplir les dossiers mais aussi leur apporter notre soutien. Si elles veulent, elles pourront rencontrer Thomas.** »