



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Orthophonie

N° de mémoire 2045

Mémoire d'Orthophonie
présenté pour l'obtention du
Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

CHAPELON Céline

**Création d'un questionnaire d'évaluation des bénéfices de
l'implantation cochléaire chez les enfants sourds
polyhandicapés**

Directeur de Mémoire

LINA-GRANADE Geneviève

Année académique

2019-2020

Membres du jury

COUDERT Aurélie

MICHEL-JOMBART Alice

LINA-GRANADE Geneviève

1. UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Président du Conseil Académique
Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Directeur Général des Services
M. VERHAEGHE Damien

1.1 Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyen **Pr. RODE Gille**

Directrice **Pr. SEUX Dominique**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Doyenne **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directrice **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Président **Pr. COCHAT Pierre**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation (I.S.T.R.)
Directeur **Dr. PERROT Xavier**

U.F.R d'Odontologie

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directrice **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences et
Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Faculté des Sciences
Administrateur provisoire
M. ANDRIOLETTI Bruno

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. Biosciences
Administratrice provisoire
Mme GIESELER Kathrin

Ecole Supérieure du Professorat et
de l'Education (E.S.P.E.)
Administrateur provisoire
M. Pierre CHAREYRON

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. VANPOULLE Yannick**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut Universitaire de Technologie
de Lyon 1 (I.U.T.LYON 1)
Directeur **M. VITON Christophe**

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation **DEPARTEMENT**
ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Xavier PERROT

Equipe de direction du département d'orthophonie :

Directeur de la formation
Agnès BO

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsables de l'enseignement clinique
Claire GENTIL
Ségolène CHOPARD
Johanne BOUQUAND

Responsables des travaux de recherche
Lucie BEAUVAIS
Nina KLEINSZ

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité
Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Anaïs BARTEVIAN
Constance DOREAU KNINDICK
Patrick JANISSET
Céline MOULARD

Résumé

Actuellement, les enfants sourds polyhandicapés peuvent profiter d'une implantation cochléaire. Cependant, peu d'informations précises existent sur les bénéfices qu'ils peuvent espérer à la suite de celle-ci. Or, afin de prendre une décision la plus sereine possible au moment de l'implantation cochléaire, les parents comme les équipes médicales doivent connaître les bénéfices envisagés, les difficultés possibles et les risques encourus. Pour ce faire, cette étude avait pour objectif de créer un questionnaire permettant d'évaluer les bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés. Il a ensuite été transmis à sept familles ayant un enfant sourd polyhandicapé implanté cochléaire.

Par la suite, l'analyse des réponses a mis en évidence les avantages perçus par ces familles à savoir le développement de nombreux précurseurs à la communication, de meilleures performances en reconnaissance auditive et en compréhension contextuelle, davantage d'interactions avec leur environnement et une amélioration de la qualité de vie avec une plus grande autonomie. Cependant, les avis divergent entre les familles interrogées et une grande variabilité existe quant aux bénéfices perçus de l'implantation cochléaire chez ces enfants. De plus, les avantages obtenus sont bien différents de ceux envisagés pour les enfants sourds sans déficiences associées qui ciblent principalement le développement du langage oral.

Finalement, ce questionnaire créé pour cette étude pourra être utilisé dans la pratique clinique en vue d'améliorer l'évaluation et la prise en soin des enfants sourds polyhandicapés bénéficiant d'un implant cochléaire.

Mots clés : surdité, polyhandicap, implantation cochléaire, enfant, évaluation, bénéfices, questionnaire

Abstract

Currently, deaf children with multiple disabilities can benefit from cochlear implantation. But, there is little accurate information on the benefits they can expect from this procedure. In order to decide cochlear implantation, parents as well as medical teams must know the possible advantages, difficulties and risks involved. Therefore, the purpose of this study was to create a questionnaire to assess the benefits of cochlear implantation in deaf children with multiple disabilities. It was then submitted to seven families with a cochlear implanted polyhandicapped child.

Subsequently, the response analysis highlighted the benefits perceived by these families, which are development of many precursors to communication, improved performance in auditory recognition and contextual understanding, more interactions with their environment and improved quality of life with greater autonomy. However, opinions differ between the interviewed families, and there is a great variability in the perceived benefits of cochlear implantation on these children. Moreover, the obtained benefits are very different from those expected for deaf children without associated disabilities who mainly focus on the development of oral language.

Finally, this questionnaire created for this study could be used in clinical practice to improve the assessment and care of deaf polyhandicapped children after cochlear implantation.

Key words : deafness, multiple disabilities, cochlear implantation, child, evaluation, benefit, questionnaire

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, le Docteur Geneviève LINA-GRANADE, qui a su m'aiguiller, me donner de précieux conseils et m'accorder du temps tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie également les parents qui ont accepté de répondre à mon questionnaire, sans qui rien n'aurait été possible.

Ce mémoire marque l'achèvement de cinq années d'études, qui auront su puiser en moi des ressources inattendues. Je tiens à remercier mes copines de promotion pour tous les moments partagés. Un grand merci aussi à Terre d'Ortho d'avoir enrichi mes études, en me donnant le goût de l'aventure humaine à travers le monde.

Un grand merci à mes parents qui m'ont permis de faire ces études, qui me soutiennent depuis tant d'années, et sans qui je n'aurais pu mener à bien ce projet. Merci pour votre confiance et vos encouragements à toute épreuve.

Merci à ma meilleure amie, Noémie, présente à mes côtés depuis de nombreuses années, et même au quotidien aux débuts de mes études en formant cette fabuleuse collocation. Merci pour tes conseils, ton soutien indéfectible et cette fabuleuse amitié qui promet encore de belles aventures.

Merci également à mes amis d'ici ou d'ailleurs, présents à mes côtés depuis de nombreuses années pour certains, un peu moins pour d'autres, qui m'ont encouragée tout au long de ces études et dans mes différents projets.

Enfin, merci Thibaut de partager ma vie depuis quelques années, dans les bons comme les mauvais moments, d'être à mon écoute et de savoir m'apporter tout le soutien et l'amour dont j'ai besoin.

Sommaire

I. Partie théorique.....	1
1. Le polyhandicap.....	1
1.1 Définition.....	1
1.2 Prévalence et étiologies.....	2
1.3 Répercussions de ces déficiences.....	2
2. Surdit� cong�nitale associ�e � un polyhandicap.....	2
2.1 Epid�miologie et pr�valence.....	2
2.2 Cons�quences de la surdit� en cas de polyhandicap.....	3
3. L'implantation cochl�aire	3
3.1 Principes et fonctionnement de l'implant cochl�aire	3
3.2 Indications d'implantation cochl�aire chez l'enfant	4
3.3 B�n�fices attendus chez l'enfant	4
3.4 Implantation cochl�aire et polyhandicap.....	5
3.4.1 B�n�fices de l'implantation cochl�aire en cas de polyhandicap.	5
3.4.2 D�cision et pronostic de l'implantation en cas de polyhandicap.	6
3.4.3 Donn�es manquantes.....	7
4. Evaluation des b�n�fices de l'implant chez les enfants polyhandicap�s.....	8
4.1 Int�r�t des questionnaires parentaux.....	8
4.2 Questionnaires d'�valuation des enfants sourds polyhandicap�s	8
5. Les questions de recherche et les hypoth�ses	10
II. M�thode	11
1. Population	11
1.1 Crit�res de s�lection.....	11
1.2 Personnes cibl�es par le questionnaire	11

2. Matériel	12
2.1 Matériel utilisé pour le recueil de données.....	12
2.2 Présentation du questionnaire	12
3. Procédure.....	15
III. Résultats	16
1. Implantation cochléaire et audition.....	16
2. Développement moteur	17
3. Communication et langage oral.....	18
4. Développement cognitif	19
5. Qualité de vie	20
6. Ressentis des parents.....	21
IV. Discussion et conclusion	23
1. Recontextualisation	23
2. Mise en lien avec les recherches antérieures.....	23
2.1 Intérêt du questionnaire élaboré dans cette étude.....	23
2.2 Bénéfices et difficultés rapportés par le questionnaire.....	24
2.3 Les attentes des parents	27
3. Limites et perspectives	28
3.1 Limites et critiques	28
3.2 Impact et perspectives pour la pratique clinique	29
4. Conclusion	30
Références	31
Annexes	

I. Partie théorique

L' « implant cochléaire est un dispositif médical électronique destiné à restaurer l'audition de personnes atteintes d'une perte d'audition sévère à profonde et qui comprennent difficilement la parole à l'aide de prothèses auditives. » (CISIC, 2019). Chez l'enfant, l'implantation cochléaire vise principalement à développer la parole (HAS, 2007, 2012). Or, l'existence de handicaps sévères associés à la surdité réduit la probabilité que l'enfant accède à la compréhension et à l'expression orale (Beer et al., 2012). Par conséquent, peu d'implantations cochléaires ont été réalisées chez des enfants sourds polyhandicapés et les bénéfices de l'implantation chez ces enfants ne peuvent être évalués avec les mêmes méthodes que chez les enfants sourds sans troubles associés (Hashemi & Monshizadeh, 2016; Steven et al., 2011). Pourtant, pour bien accompagner les familles dans la décision d'implantation cochléaire, il est essentiel d'avoir des connaissances plus précises sur les résultats qui peuvent être attendus de l'implantation cochléaire en cas de polyhandicap.

Le travail qui va suivre vise donc à élaborer un questionnaire permettant d'évaluer les différents aspects de la communication, et plus généralement la qualité de vie chez les enfants sourds polyhandicapés bénéficiant d'un implant cochléaire, et de tester ce questionnaire auprès de familles d'enfants polyhandicapés implantés.

Après un état des lieux sur les conséquences de la surdité en cas de polyhandicap et les connaissances issues de la littérature sur l'implantation cochléaire dans ce contexte, les questions de recherches et les hypothèses seront exposées.

La deuxième partie détaillera le protocole expérimental utilisé afin de répondre à la problématique. Les résultats obtenus seront ensuite présentés. Enfin, une réflexion sur ce travail sera menée avant de dégager des perspectives pour la pratique clinique.

1. Le polyhandicap

1.1 Définition

Le terme « polyhandicap » est défini comme « un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (ANESM, 2018; INSERM, 2004). Les personnes polyhandicapées présentent une déficience intellectuelle, avec un Quotient Intellectuel (QI) égal ou inférieur à 70 (Roush et al., 2004). Elles ont constamment besoin d'aide au quotidien (Petry et al., 2005, 2007) et cette fragilité s'intensifie au fil du temps (INSERM, 2013).

1.2 Prévalence et étiologies

En France, la prévalence du polyhandicap est estimée entre 0,7 et 1,28 % et il y a 880 nouveaux cas par an (Billette de Villemeur et al., 2012). La cause du polyhandicap est d'origine prénatale dans la moitié des cas, périnatale dans 15%, postnatale pour 5%, et dans 30 à 40 % des cas elle n'est pas connue (INSERM, 2013).

1.3 Répercussions de ces déficiences

Les multiples déficiences des personnes polyhandicapées complexifient leur exploration du monde environnant et leurs interactions avec autrui (ANESM, 2018; Petry et al., 2005; Rofidal, 2016). Les déficits cognitifs et les troubles moteurs bucco-faciaux limitent leur accès au langage oral (Crunelle, 2018, p. 6). Leurs difficultés gestuelles et visuo-motrices rendent aussi plus difficile la communication non-verbale (ANESM, 2018; INSERM, 2013; Toscanelli, 1991).

De plus, leur représentation du temps altérée et morcelée complique encore leurs échanges avec autrui et plus largement leur vie quotidienne (Zucman, 2013). Ainsi, la plupart des personnes polyhandicapées ont des difficultés à s'intégrer socialement (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2009a). Toutefois, des interactions sociales peuvent s'établir, par « une capacité à répondre aux sollicitations, l'attention conjointe, la co-régulation des comportements et une composante émotionnelle » (Hostyn et Maes, 2009, cité par INSERM, 2013). Il est donc important de faciliter autant que possible les entrées sensorielles pour permettre à l'enfant polyhandicapé de développer ses compétences relationnelles et limiter l'installation de troubles du comportement supplémentaires.

2. Surdit  cong nitale associ e   un polyhandicap

2.1 Epid miologie et pr valence

D'apr s l'Organisation Mondiale de la Sant  (OMS, 2019), la d fiance auditive survient « lorsqu'une personne n'est pas capable d'entendre aussi bien qu'une personne ayant une audition normale, le seuil  tant de 25 dB ou mieux dans les deux oreilles. La perte d'audition peut  tre l g re, moyenne, s v re ou profonde. ».

Un nouveau-n  sur 1000 naissances est concern  par une d fiance auditive s v re ou profonde (Loundon et al., 2009, p. 31) et une surdit  peut aussi survenir au cours des premiers mois de la vie.

Environ 30 à 40 % des enfants présentant une déficience auditive neurosensorielle ont des incapacités supplémentaires (Berrettini et al., 2008). Ces handicaps associés, vestibulaires, visuels ou neurodéveloppementaux, plus ou moins graves, peuvent aller jusqu'au polyhandicap (Daneshi & Hassanzadeh, 2007) et il est important de les prendre en compte dans le choix de la réhabilitation de la surdité (SFORL, 2018). L'absence de publications portant spécifiquement sur l'association entre surdité et polyhandicap rend difficile l'estimation de sa prévalence.

Les causes les plus fréquentes de surdité avec polyhandicap sont l'embryofoetopathie à cytomégalovirus (CMV), les méningites bactériennes et les anoxies périnatales (Lina-Granade et al., 2006). En particulier, l'infection congénitale à CMV, première cause non génétique de surdité neurosensorielle, est grande pourvoyeuse de troubles du neurodéveloppement allant jusqu'au polyhandicap (Teissier et al., 2014).

Dans ce contexte de polyhandicap, la surdité engendre de multiples conséquences.

2.2 Conséquences de la surdité en cas de polyhandicap

Comme l'audition contribue à la représentation du monde environnant et est essentielle pour les interactions avec autrui, la déficience auditive majore les difficultés relationnelles et cognitives de l'enfant polyhandicapé, augmentant sa tendance au repli sur soi (Bonnard, 2006).

Par ailleurs, l'existence d'un polyhandicap rend plus complexes le diagnostic de la surdité, l'adaptation et le port des appareils auditifs amplificateurs ainsi que la rééducation (Berrettini et al., 2008). En effet, chez ces enfants, il est plus difficile de recueillir des seuils d'audition précis et certains problèmes médicaux associés nécessitent une prise en charge prioritaire par rapport à celle de la déficience auditive (Steven et al., 2011). Cependant, des moyens de réhabilitation de l'audition peuvent tout de même être envisagés.

3. L'implantation cochléaire

3.1 Principes et fonctionnement de l'implant cochléaire

L'implant cochléaire est un appareil auditif implantable permettant de restaurer l'audition de personnes souffrant de surdités sévères ou profondes (Loundon et al., 2009, p. 31).

Il est composé d'une partie externe et d'une partie implantée dans le rocher (CISIC, 2019). Le processeur externe capte les sons par le biais d'un microphone, puis les

transforme en signaux électriques qui sont transmis à la partie interne et vont stimuler les fibres du nerf auditif grâce à des électrodes insérées dans la rampe tympanique de la cochlée (HAS, 2012). La présence du nerf auditif est ainsi une condition nécessaire à l'implantation cochléaire (Leybaert & Colin, 2007) mais d'autres critères doivent également être respectés.

3.2 Indications d'implantation cochléaire chez l'enfant

L'implantation cochléaire est indiquée « en cas de surdité neurosensorielle sévère à profonde bilatérale » (HAS, 2012). Une surdité est qualifiée de sévère lorsque la perte moyenne est comprise entre 71 et 90 dB et de profonde entre 91 et 119 dB (BIAP, 1997). L'implantation cochléaire peut être unilatérale ou bilatérale (HAS, 2012).

Avant l'implantation cochléaire, le port de prothèses auditives doit avoir été tenté afin d'évaluer leur bénéfice (HAS, 2012). L'implantation cochléaire sera justifiée si le gain prothétique est insuffisant pour le développement langagier, et chez l'enfant plus grand, si la discrimination est inférieure ou égale à 50% à 60 dB (HAS, 2012). La décision s'appuie donc sur un bilan multidisciplinaire (Loundon et al., 2009, p. 32) et permet d'envisager les potentiels bénéfiques.

3.3 Bénéfices attendus chez l'enfant

L'implantation cochléaire permet de restaurer l'audition et ainsi de rétablir ou de développer la communication orale (HAS, 2007).

Sur le plan perceptif, les bénéfices vont « de la détection des sons à la compréhension de la parole sans lecture labiale et à l'utilisation du téléphone » (Wathour et al., 2016). Chez le jeune enfant, l'objectif de la restauration de l'audition est de faciliter l'accès à la communication orale et l'acquisition du langage (Loundon et al., 2009, p. 33; Meitzen-Derr et al., 2010).

Cependant, le développement du langage après l'implantation cochléaire dépend de multiples facteurs : parmi les éléments favorables, il y a la précocité de l'implantation cochléaire (HAS, 2012; Roman, 2016), l'implication de la famille auprès de l'enfant (Black et al., 2014; Holt et al., 2012; SFORL, 2018), l'absence de malformation de la cochlée (Black et al., 2014), l'adaptation de la rééducation (Loundon et al., 2009, p. 41) et la bilatéralité de l'implantation qui améliore la discrimination de la parole dans le bruit et la localisation sonore (HAS, 2012; SFORL, 2018).

Également, l'existence de troubles associés, provoquant des difficultés de communication, est un autre facteur de variabilité des résultats de l'implantation cochléaire.

3.4 Implantation cochléaire et polyhandicap

Ainsi, aux débuts de l'implantation cochléaire, le nombre d'implants était limité et les indications restreintes aux cas les plus favorables, sans troubles associés. Les critères d'implantation cochléaire se sont peu à peu élargis aux enfants ayant des handicaps associés physiques ou mentaux (Hashemi & Monshizadeh, 2016; SFORL, 2018; Wiley et al., 2005; Youm et al., 2013), représentant maintenant jusqu'à 30 à 40% des enfants implantés (Hashemi & Monshizadeh, 2016). Cependant, les bénéfices potentiels, dans ce cadre, sont différents de ceux envisagés pour les enfants sans troubles associés.

3.4.1 Bénéfices de l'implantation cochléaire en cas de polyhandicap.

L'existence de troubles associés conduit généralement à des progrès plus lents et plus limités que chez les enfants sourds sans déficience associée (Beer et al., 2012; Palmieri et al., 2012).

Toutefois, plusieurs études révèlent une amélioration de la sensibilité aux sons environnementaux (Beer et al., 2012; Berrettini et al., 2008; Daneshi & Hassanzadeh, 2007; Palmieri et al., 2012; Steven et al., 2011; Wiley et al., 2005; Youm et al., 2013), ainsi que des bénéfices au niveau de la détection et de la représentation du monde sonore (Roush et al., 2004; Youm et al., 2013), quoique plus modestes que chez les enfants sans troubles associés (Hashemi & Monshizadeh, 2016).

L'implant cochléaire contribue au développement de la communication de ces enfants s'exprimant par des gestes ou des comportements (Beer et al., 2012; Edwards et al., 2012; Palmieri et al., 2012; Roush et al., 2004; Youm et al., 2013) et améliore considérablement leurs interactions sociales et l'expression de leurs besoins (Berrettini et al., 2008; Wiley et al., 2005).

Des bénéfices peuvent être obtenus en compréhension orale (Beer et al., 2012), notamment pour la compréhension contextuelle de la parole (Roush et al., 2004; Youm et al., 2013).

Certains enfants ayant des handicaps associés utilisent plus le langage oral après l'implantation cochléaire (Berrettini et al., 2008; Palmieri et al., 2012; Wiley et al., 2005;

Youm et al., 2013), même si l'expression orale reste plus modeste que pour les enfants sans incapacités associées (Beer et al., 2012; Black et al., 2014).

Par ailleurs, certains travaux ont porté sur l'amélioration de la qualité de vie des enfants polyhandicapés grâce à l'implantation cochléaire (Roush et al., 2004; Youm et al., 2013). Ce terme reflète, entre autres, le bien-être émotionnel, physique, matériel, le développement personnel, l'inclusion sociale et les relations interpersonnelles, en tenant compte du contexte culturel (SFORL, 2018; The WHOQOL Group, 1996; Verdugo et al., 2014). La qualité de vie est impactée par la déficience auditive (Edwards et al., 2012), et par des facteurs personnels et environnementaux (Petry et al., 2009a), et constitue un enjeu majeur pour le patient polyhandicapé et son entourage (Dayan et al., 2016). L'implantation cochléaire semble améliorer les compétences au quotidien des enfants sourds polyhandicapés et leur qualité de vie (Berrettini et al., 2008; Edwards et al., 2012; Palmieri et al., 2012; Steven et al., 2011). De façon générale, les résultats de l'implantation cochléaire chez les enfants polyhandicapés sont modestes, en raison de leurs multiples déficiences et des difficultés à adapter la prise en charge (Daneshi & Hassanzadeh, 2007; Loundon et al., 2009, p. 138; SFORL, 2018).

Ainsi, les handicaps associés à la surdité impactent les bénéfices de l'implantation cochléaire et la prédiction des résultats (Corrales & Oghalai, 2013) mais de nombreux auteurs revendiquent l'utilité de cette intervention chez ces enfants (Youm et al., 2013) et 93 % des parents sont satisfaits des bénéfices obtenus (Palmieri et al., 2012).

3.4.2 Décision et pronostic de l'implantation en cas de polyhandicap.

La décision d'implantation cochléaire revient aux parents (Incesulu et al., 2003; INSERM, 2004), choix avec lequel l'enfant devra vivre toute sa vie (Archbold et al., 2002). Afin d'étayer leur décision, ils doivent être informés par les professionnels de l'existence d'un polyhandicap, des bénéfices et limites de l'implantation cochléaire dans ce contexte, et des aménagements nécessaires (Berrettini et al., 2008; Loundon et al., 2006, 2009, p. 138; Steven et al., 2011), d'autant que les bénéfices dépendent de la coopération entre la famille et les professionnels (INSERM, 2013).

Cependant, les objectifs et les attentes de l'implantation cochléaire présentés dans la littérature sont souvent différents pour les enfants sourds polyhandicapés. Ainsi, la compréhension des besoins spécifiques de ces enfants est primordiale (Corrales &

Oghalai, 2013), afin de leur offrir les meilleures chances de réussite à l'implantation cochléaire (Wiley et al., 2005).

Comme les bénéfices ne sont pas clairement décrits, il est encore plus difficile de connaître les facteurs prédictifs de l'implantation en cas de polyhandicap. Les seuls facteurs prédictifs négatifs repérés dans la littérature sont le nombre de handicaps supplémentaires impactant les performances auditives et langagières (Hashemi & Monshizadeh, 2016), le degré d'atteinte cognitive (SFORL, 2018), ainsi que le retard de l'implantation cochléaire, qui risque de bouleverser les rituels de l'enfant en introduisant de nouvelles informations sensorielles sans signification (Bonnard, 2006). Il est donc nécessaire de cerner davantage ces facteurs influençant les progrès, afin d'aider les parents et les équipes médicales dans la décision d'implantation (Corrales & Oghalai, 2013; Meinzen-Derr et al., 2010), d'autant que cette intervention encourt des risques sur le plan vestibulaire notamment (SFORL, 2018).

Néanmoins, aucun consensus n'existe actuellement sur l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés

3.4.3 Données manquantes.

Comme indiqué précédemment, la littérature scientifique sur l'implantation cochléaire en cas de polyhandicap est lacunaire sur plusieurs aspects.

Tout d'abord, les enfants sourds polyhandicapés sont souvent exclus des études sur le développement du langage après une implantation cochléaire, afin de créer des groupes homogènes (Meinzen-Derr et al., 2010), ou le nombre de cas étudiés est faible (Wiley et al., 2005).

Ensuite, dans la plupart des articles, le degré des déficiences n'est pas précisé, les troubles associés sont hétérogènes et peu d'enfants relèvent du polyhandicap, ce qui rend difficile l'interprétation des données (Youm et al., 2013) (Annexe A).

Or, il est impossible d'espérer les mêmes bénéfices de l'implantation cochléaire chez des enfants sourds polyhandicapés que chez des enfants sourds ayant des troubles du neurodéveloppement moindres pouvant permettre un accès au langage oral.

De surcroît, les auteurs ne mentionnent pas les cas d'explantation cochléaire, les enfants qui ne supportent pas l'implant cochléaire ou ceux qui ne l'utilisent pas.

Par ailleurs, les tests traditionnels de perception et de langage ne sont pas adaptés pour mesurer les résultats de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds

polyhandicapés (Berrettini et al., 2008), si bien que les bénéfiques risquent d'être sous-estimés (Palmieri et al., 2012).

4. Evaluation des bénéfiques de l'implant chez les enfants polyhandicapés

4.1 Intérêt des questionnaires parentaux

En raison des difficultés cognitives et communicatives des enfants sourds polyhandicapés, les tests traditionnellement utilisés après l'implantation cochléaire ne sont pas adaptés (Archbold et al., 2015; Beer et al., 2012).

Le recueil de données sur leur perception et leur compréhension se fait généralement par le biais d'un tiers (Dayan et al., 2016; Petry et al., 2005), en particulier par des questionnaires parentaux. Les réponses des parents semblent fidèles aux compétences des enfants (Incesulu et al., 2003; Manificat et al., 2000; Palmieri et al., 2012), d'autant plus en présence d'un enfant sourd polyhandicapé (Roush et al., 2004) car il ne peut être distingué de son entourage présent à ses côtés au quotidien (ANESM, 2018). D'ailleurs, les parents sont très attentifs à chaque faculté de leur enfant qu'ils investissent comme une ressource pour lutter contre la souffrance d'avoir un enfant polyhandicapé (INSERM, 2013; Rofidal, 2016).

Malgré un certain biais dans leur jugement, ils peuvent donner des informations utiles sur le quotidien de l'enfant (Archbold et al., 2015; Berrettini et al., 2008).

4.2 Questionnaires d'évaluation des enfants sourds polyhandicapés

Sur le plan auditif, l'échelle APCEI (Acceptation, Perception, Compréhension, Expression orale, Intelligibilité de la parole) explore cinq domaines permettant d'évaluer les bénéfiques audio-phonatoires de l'implant (Noël-Pétrouff, 2017, p. 28). L'échelle CAP, quant à elle, permet de définir le niveau de perception de l'enfant après son implantation alors que l'échelle SIR évalue l'intelligibilité de la parole de l'enfant implanté (Corrales & Oghalai, 2013). Il existe également la MAIS (Meaningfull Auditory Integration Scale), échelle d'intégration auditive pertinente, permettant de clarifier le comportement auditif de l'enfant (Loundon et al., 2009, p. 40). Un questionnaire composé de différentes parties traitant notamment de la décision d'implantation cochléaire, du fonctionnement de celle-ci, des bénéfiques reçus, de la communication, des interactions sociales, du suivi post-implantation ou encore de la qualité de vie a également été mis au point (Incesulu et al., 2003) mais il n'est pas adapté à la problématique des enfants sourds polyhandicapés.

Pour évaluer la communication en cas de polyhandicap, il est important d'adapter les questions car certains items présents dans les questionnaires généraux ne sont pas cohérents avec la situation de ces enfants (Petry et al., 2007). Des questionnaires parentaux comme ceux de la batterie d'évaluation EVALO 2-6 peuvent permettre de savoir ce que l'enfant comprend, fait ou dit (Coquet et al., 2009) ou encore l'échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds est cohérente avec les compétences et les progrès lents de ces enfants (Fröhlich et al., 1986).

Cependant, ces questionnaires ne sont pas appropriés aux enfants sourds polyhandicapés car ils ne prennent pas en compte leur surdité et l'implantation cochléaire. Quant au dispositif CHESSEP (Communication Handicap Complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet personnalisé), il a pour objectif de choisir l'outil de communication le plus adapté pour le patient grâce à des questionnaires sur la vie quotidienne et à une grille d'évaluation de la compréhension et de l'expression de l'enfant, afin d'obtenir un profil de communication (Crunelle, 2018).

Pour apprécier le bénéfice de l'implantation cochléaire en termes de qualité de vie, peu d'échelles sont utilisables chez les enfants sourds polyhandicapés (Petry et al., 2005). Les procédures traditionnelles pour l'évaluer, comme l'auto-évaluation, ne sont généralement pas adaptées à ces personnes (Petry et al., 2009a), d'où l'intérêt de les ajuster à cette population (Petry et al., 2009b). En 1996, un outil nommé HEQOL a pourtant été mis en place pour évaluer la qualité de vie de personnes polyhandicapées (INSERM, 2013) puis une échelle de qualité de vie a été réalisée chez des enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans (Dayan et al., 2016). Un questionnaire nommé PAQL a aussi été publié afin d'examiner la qualité de vie chez des enfants sourds polyhandicapés implantés en étudiant leur communication, leur indépendance, leur bien-être émotionnel, la comparaison entre pairs et l'acceptation par autrui (Edwards et al., 2012) mais il n'aborde pas l'implantation cochléaire, ni les perceptions auditives de l'enfant.

Ainsi, aucun questionnaire ou échelle ne permet d'évaluer spécifiquement les bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés. En effet, certains s'intéressent à la surdité, d'autres au polyhandicap mais aucun à la surdité dans le cadre du polyhandicap. Par conséquent, il est indispensable de disposer d'un questionnaire afin de cerner plus précisément les bénéfices de l'implantation cochléaire dans un contexte de surdité associée à un polyhandicap.

5. Les questions de recherche et les hypothèses

Finalement, ce mémoire s'appuie sur le constat que l'évaluation des bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés est complexe en raison du manque d'outils pour apprécier ces enfants dans leur globalité, et du manque de connaissances de la surdité dans un contexte de polyhandicap de la part des professionnels.

Ainsi, quels sont en réalité les bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés ? Comment améliorer l'évaluation des bénéfices de l'implantation cochléaire chez ces enfants ?

La première hypothèse est que l'implant cochléaire ne permet pas le développement du langage des enfants sourds polyhandicapés mais qu'il accorde des bénéfices en termes d'alerte, de reconnaissance auditive, de qualité de vie, d'interactions avec l'environnement, de développement cognitif, de compréhension verbale contextuelle et de communication plus globale que l'expression orale.

Afin d'améliorer l'évaluation des bénéfices de l'implantation cochléaire chez ces enfants, un questionnaire explorant les capacités des enfants sourds polyhandicapés implantés cochléaires permettrait de préciser les compétences facilitées par l'implantation cochléaire.

Pour ce faire, un questionnaire, réalisé à partir des fondements théoriques explicités précédemment, sera transmis à des parents d'enfants sourds polyhandicapés implantés. Ainsi, cette étude fera l'état des lieux des progrès perçus par les parents interrogés, et permettra de valider le questionnaire afin de le transmettre, par la suite, aux professionnels de santé pour mieux évaluer les bénéfices de l'implantation cochléaire chez ces enfants.

II. Méthode

1. Population

1.1 Critères de sélection

Les sujets inclus dans cette étude ont été sélectionnés parmi les enfants bénéficiant d'au moins un implant cochléaire suivis dans le service d'implantation cochléaire du CHU de Lyon. Ils devaient présenter une surdité sévère ou profonde associée à une déficience intellectuelle, une déficience motrice et une autonomie réduite afin de les considérer comme des enfants sourds polyhandicapés. La bilatéralité de l'implantation cochléaire n'était pas exigée car peu de personnes correspondaient aux critères d'inclusion de cette étude.

1.2 Personnes ciblées par le questionnaire

Le questionnaire, créé spécialement pour explorer les bénéfices et difficultés de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés, a été envoyé à sept familles d'enfants polyhandicapés bénéficiant d'un ou de deux implants cochléaires.

Les réponses ont été fournies par les parents de quatre filles et trois garçons âgés de 3 ans à 16 ans.

L'ensemble des enfants de l'étude souffraient d'une surdité profonde associée à un polyhandicap dont l'étiologie était une infection intra-utérine à CMV pour cinq d'entre eux et une souffrance fœtale avec grande prématurité pour les patients 5 et 7.

Trois sujets avaient un implant cochléaire et quatre sujets portaient deux implants. Les enfants avaient entre 16 mois et 7 ans au moment de l'implantation.

Le temps écoulé depuis la première implantation variait de 11 mois à 14 ans et de 1 an à 5 ans depuis la deuxième implantation.

Le tableau 1 ci-dessous décrit les caractéristiques des sujets inclus dans cette étude.

Tableau 1 : Caractéristiques des enfants sourds polyhandicapés étudiés

Sujets	Sexe	Age	Etiologie	Symptomatologie	Age au diagnostic de surdité	Age à l'IC
Patient 1	Garçon	12 ans	Infection intra-utérine à CMV	Tétraparésie spastique	3 mois	1 ^{ère} : 3 ans 2 ^{ème} : 7 ans
Patient 2	Fille	16 ans	Infection intra-utérine à CMV	Microcéphalie, quadriparésie spastique, épilepsie	3 mois	2 ans
Patient 3	Fille	3 ans	Infection intra-utérine à CMV et RCIU	Epilepsie, polymicrogyrie, hypotonie axiale, hypertonie des membres inférieurs	3 mois	1 ^{ère} : 1 an 10 mois (repositionné à 3 ans) 2 ^{ème} : 2 ans 3 mois
Patient 4	Fille	3 ans	Infection intra-utérine à CMV	Epilepsie silencieuse, polymicrogyrie, hypertonie des membres supérieurs, spasticité des membres inférieurs, hypotonie axiale, strabisme	1 mois	2 ans
Patient 5	Garçon	7 ans	Grande prématurité (27 SA)	Hypotonie axiale, tétraparésie, spasticité des membres inférieurs, dystonie des membres supérieurs	4 mois	16 mois
Patient 6	Fille	8 ans	Infection intra-utérine à CMV	Hypotonie, dystonie, polymicrogyrie, épilepsie	18 mois	1 ^{ère} : 2 ans (repositionné à 5 ans) 2 ^{ème} : 4 ans
Patient 7	Garçon	7 ans	RCIU et grande prématurité (28 SA)	Tétraparésie dyskinétique et spastique	6 mois	1 ^{ère} : 2 ans 2 ^{ème} : 3 ans (explanté bilatéralement à 6 ans)

IC = Implantation Cochléaire

CMV = Cytomégalovirus

RCIU = Retard de Croissance Intra-Utérin

SA = Semaines d'aménorrhée

2. Matériel

2.1 Matériel utilisé pour le recueil de données

Les données recueillies sont constituées d'une part des éléments des dossiers médicaux des patients de l'échantillon, afin de cerner plus précisément leurs profils en connaissant notamment le diagnostic médical des enfants et leurs symptomatologies. D'autre part, le questionnaire présenté en Annexe B a permis de recueillir des informations de la part des parents des enfants sourds polyhandicapés de l'échantillon bénéficiant d'une implantation cochléaire. Il a été créé pour cette étude et l'objectif est qu'il soit par la suite utilisé par les professionnels de santé (oto-rhino-laryngologues, orthophonistes, pédiatres...), afin d'évaluer de manière plus précise les bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés et ainsi d'ajuster la pratique clinique avec ces enfants.

2.2 Présentation du questionnaire

Le questionnaire transmis aux parents a été élaboré pour explorer les bénéfices et les difficultés liés à l'implant cochléaire, tout en tenant compte de l'ensemble des capacités de l'enfant, en termes de communication, de développement moteur et cognitif, et de son contexte de vie, ce qui manquait dans les études antérieures.

Il commence par des questions ouvertes concernant le sexe de l'enfant, sa date de naissance, la date du diagnostic et la sévérité de la surdité, la date de l'implantation

cochléaire, le lien entre l'enfant et la personne ayant rempli le questionnaire.

Le mode de communication de l'enfant et la durée journalière du port de l'implant cochléaire, repris d'une étude antérieure de l'équipe de Wiley (2005) et du questionnaire DAD (Palmieri et al., 2012), sont également demandés, ainsi que le mode de déplacement de l'enfant.

Ensuite, le questionnaire est composé de trente-et-une propositions qui explorent tous les domaines pouvant être affectés par l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés.

Pour chaque question, il est demandé de cocher l'une des quatre réponses (« tout à fait d'accord », « plutôt d'accord », « plutôt pas d'accord » et « pas du tout d'accord »), afin d'éviter une position médiane par défaut.

Les questions fermées ont été un choix stratégique pour comparer les réponses à différents moments de la prise en soin, et entre les enfants. Le nombre d'items a été volontairement limité pour ne pas décourager les parents. Selon les réponses, des détails ou des exemples concrets sont parfois demandés pour avoir plus de précisions. La première partie porte sur l'implantation cochléaire et l'audition. Elle reprend des questions issues d'études antérieures, sur la décision d'implantation cochléaire (Incesulu et al., 2003), les informations données aux parents à ce moment-là (Incesulu et al., 2003; Palmieri et al., 2012; Wiley et al., 2005) et un éventuel regret de l'implantation (Palmieri et al., 2012; Wiley et al., 2005).

Elle comporte également des items concernant les changements d'attitude de l'enfant en cas d'arrêt des implants, tirés du questionnaire DAD (Palmieri et al., 2012) et de l'échelle MAIS adaptée (Loundon et al., 2009, p. 158), la réaction et la reconnaissance des bruits environnants, issus d'une étude de l'équipe de Wiley (2005), du questionnaire DAD (Palmieri et al., 2012) et de l'adaptation de l'échelle MAIS (Loundon et al., 2009, p. 158).

Les questions, à propos de la réaction à la voix dans un endroit calme et bruyant, proviennent du questionnaire DAD (Palmieri et al., 2012).

D'autres items, qui ne figuraient dans aucun travail antérieur, ont été ajoutés comme l'item 1 qui explore l'avis des chirurgiens au moment de l'intervention, l'item 5 qui concerne la tolérance de l'enfant à ses implants, l'item 10 à propos des possibles gênes ressenties par l'enfant et l'item 11 sur les éventuels signes d'inconfort dans le bruit pour cerner les bénéfices auditifs et les contraintes de l'implant cochléaire.

Ensuite, la deuxième partie s'intéresse aux capacités de préhension manuelle de

l'enfant, item issu de l'étude de Dayan et al. (2016), pour estimer ses potentialités à exploiter en rééducation.

Le troisième domaine centralise des questions sur la communication et le langage oral en explorant les précurseurs à la communication tels que l'imitation motrice et vocale, issues de recherches antérieures (Coquet et al., 2009, 2010; Dayan et al., 2016), le tour de rôle, pris en compte dans l'EVALO 2-6 (Coquet et al., 2009) et le questionnaire DAD (Palmieri et al., 2012), auxquelles a été ajouté un item sur le maintien du contact visuel. L'item 18 concernant la manifestation des besoins est tiré de questionnaires déjà utilisés (Coquet et al., 2009; Palmieri et al., 2012; Wiley et al., 2005), tandis que l'item 19 sur le plaisir à participer à une activité sociale provient du travail d'Incesulu et al. (2003). Les questions sur la compréhension selon la présentation de consignes orales en contexte ou hors contexte sont issues de l'EVALO BB (Coquet et al., 2010). D'autres questions, à propos des changements d'attitudes communicatives avec le port des implants, de la capacité à faire des demandes et à manifester son désir d'échange, ont été ajoutées afin de connaître les capacités communicatives et langagières de l'enfant avec ses implants cochléaires et donc d'adapter la prise en charge orthophonique.

Le quatrième groupe d'items aborde le développement cognitif avec le repérage temporo-spatial, issu du questionnaire élaboré par Dayan et al. (2016), la permanence de l'objet et la reconnaissance d'une personne ou d'un objet familier, tirées de l'EVALO 2-6 (Coquet et al., 2009) et de l'étude de Dayan et al. (2016), ainsi que le maintien de l'attention qui était exploré dans les batteries d'évaluation de l'équipe de Coquet (2009, 2010), le questionnaire DAD (Palmieri et al., 2012) et celui de Dayan et al. (2016). Ces informations permettent d'évaluer l'autonomie de l'enfant, ses potentialités et ses déficits et ainsi d'ajuster sa prise en soin.

Pour finir, cinq questions s'intéressent à la qualité de vie. Les questions concernant les attentes des parents sur les progrès de leur enfant depuis l'intervention, l'éveil de l'enfant lorsqu'il porte son ou ses implants, son attitude en présence d'autrui, sa compréhension de son environnement ont été créées pour ce questionnaire. Enfin, l'item 31 à propos du potentiel accueil de l'enfant dans un établissement médico-social est repris de l'article de Dayan et al. (2016). Ces données renseignent sur le quotidien de l'enfant, sa socialisation et les potentiels partenaires de la prise en soin.

Le questionnaire se termine par une tribune libre donnant la possibilité aux parents d'écrire un commentaire général sur leur enfant, le questionnaire, l'étude, etc.

Également, les parents devaient juger la pertinence de chaque question en cochant « pertinent » ou « pas pertinent », comme c'est le cas pour une étude antérieure (Petry et al., 2007), afin d'aider à l'amélioration du questionnaire pour qu'il soit au plus près des besoins des enfants sourds polyhandicapés et des attentes de leurs parents.

3. Procédure

Le recrutement des sujets a été réalisé au sein du service d'implantation du CHU de Lyon. Un lien vers une plateforme en ligne donnant accès au questionnaire a été envoyé aux parents par mail, par le Dr Lina-Granade. En effet, les enfants polyhandicapés ne pouvaient répondre eux-mêmes en raison de leurs capacités limitées de communication et de compréhension, et les parents sont bien placés pour observer les progrès de leur enfant au quotidien, depuis la décision d'implantation cochléaire. Les questionnaires ont été auto-administrés, les parents ont donc répondu au questionnaire en autonomie. Le format informatisé a permis des renvois automatiques vers les questions appropriées selon les réponses des parents aux items précédents.

Afin d'éviter des erreurs d'échantillonnage, un texte introduisait le questionnaire rappelant les objectifs de l'étude ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion. Également, une notice d'information (Annexe C), conforme à la réglementation de la recherche sur les personnes, était jointe au questionnaire pour expliquer le but et les enjeux de l'étude. Elle rappelait la garantie de l'anonymat et la confidentialité des données recueillies afin d'obtenir le consentement éclairé des parents.

III. Résultats

L'objectif de l'étude était de développer un questionnaire sur les résultats de l'implantation cochléaire pour les enfants sourds polyhandicapés afin d'améliorer leur évaluation et de percevoir plus précisément leurs bénéfices. Ce questionnaire parental a permis d'objectiver l'expérience de l'implantation cochléaire chez ces enfants à travers le regard des parents, en relevant les bénéfices et difficultés perçus.

Finalement, le recueil des données s'est déroulé de novembre 2019 à mars 2020 et sept familles ont répondu au questionnaire. Ainsi, cette partie présente les réponses des parents interrogés au questionnaire qui leur a été transmis. Les résultats seront qualitatifs et exposés selon les cinq grands domaines du questionnaire. Cette partie terminera en rapportant les ressentis des parents.

1. Implantation cochléaire et audition

La durée journalière de port de l'implant cochléaire est très variable entre les enfants étudiés allant de deux heures pour le patient 7, explanté bilatéralement depuis, à 12 heures pour les patients 1, 4 et 5. Les parents de l'enfant 6 expliquent d'ailleurs que les implants de leur fille « se déconnectent à chaque fois qu'elle tourne la tête ». L'ensemble des parents interrogés s'accordent à dire que le centre d'implantation cochléaire était favorable à l'implantation de leur enfant. La décision d'implantation a été un choix difficile pour les parents des enfants 3, 4, 5 et 7.

Les parents du patient 4 auraient souhaité avant l'implantation : « des informations plus concrètes sur les résultats potentiels, avec un aspect rétrospectif compte tenu de l'expérience des praticiens et du recul qu'ils peuvent avoir, ainsi que des réponses plus claires, plutôt que des peut-être et des réponses un peu trop circonspectes et prudentes » et ceux des enfants 6 et 7 davantage d'informations sur les bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants polyhandicapés.

L'ensemble des parents, hormis ceux des enfants 6 et 7, ne regrettent pas l'implantation cochléaire de leur enfant et partagent le sentiment qu'il supporte relativement le ou les implants cochléaires. Seul le patient 2 signale l'arrêt ou le dysfonctionnement de ses implants. Le patient 3 ne réagit pas aux sons de son environnement et le patient 4 semble réagir sans que les parents sachent dire si leur fille discrimine ou reconnaît les sons en raison de ses difficultés de communication.

Cinq patients (1, 2, 5, 6 et 7) identifient les bruits : l'un en tournant la tête, l'autre en faisant le signe correspondant ; les parents du patient 5 confient que leur enfant

comprend tout ce qu'ils disent à l'oral. Le patient 6 reconnaît les voix de sa famille et le patient 7 identifie les cris d'animaux et les bruits quotidiens.

L'ensemble des parents déclarent que leur enfant réagit à la voix de leur interlocuteur dans un endroit calme et seuls les enfants 3 et 6 n'y réagissent pas dans un endroit bruyant. Les parents des patients 4 et 7 sont les seuls à ne pas être gênés par des contraintes liées à l'implant cochléaire. D'ailleurs, les patients 3 et 6 ont subi un repositionnement du premier implant. Les enfants 1, 2, 3 et 6 manifestent des signes d'inconfort dans le bruit en retirant le ou les implants pour les patients 1 et 2, en criant ou en pleurant pour le patient 3, enfin en pleurant, s'agitant et retirant ses implants pour le patient 6. Les informations transmises par les parents sur l'implantation cochléaire et l'audition de leur enfant sont présentées dans le tableau 2 ci-dessous.

Tableau 2 : Réponses aux questions sur l'implantation cochléaire et l'audition

Questions	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6	Patient 7
Durée journalière du port de l' / des implant(s) cochléaire(s).	12 heures	5 heures	4 heures	10 ou 12 heures	12 heures	3 heures	2 heures
Le centre d'implantation était favorable à l'implantation cochléaire.		Tout à fait d'accord			Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord
La décision de faire implanter votre enfant a été un choix difficile.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord		Plutôt pas d'accord	Tout à fait d'accord
Vous auriez souhaité avoir des informations supplémentaires avant l'implantation cochléaire de votre enfant.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord		Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord	
Vous regrettez votre choix d'avoir fait implanter votre enfant.		Pas du tout d'accord				Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Votre enfant supporte bien ses implants cochléaires.		Plutôt d'accord		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord	
Votre enfant signale l'arrêt ou le dysfonctionnement de ses implants.	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord		Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	
Avec son implant, votre enfant réagit aux sons de son environnement.	Tout à fait d'accord		Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	
Avec son implant, votre enfant réagit à la voix de son interlocuteur dans un endroit calme.	Tout à fait d'accord		Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord		Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Avec son implant, votre enfant réagit à la voix de son interlocuteur dans un endroit bruyant.	Plutôt d'accord		Pas du tout d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	Tout à fait d'accord
Vous êtes souvent gênés par des contraintes liées à l'implant cochléaire (pannes, maintien, réglages...).	Plutôt d'accord		Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord		Plutôt pas d'accord
Votre enfant manifeste des signes d'inconfort dans le bruit.	Plutôt d'accord		Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord

2. Développement moteur

Tous les enfants de l'étude se déplacent en fauteuil roulant manuel avec aide à l'exception du patient 2 qui utilise un fauteuil roulant électrique, et l'enfant 4 qui est promené en poussette. Tous sont en mesure de tenir un objet dans leur main sauf les patients 5 et 7. Le tableau 3 ci-dessous reprend l'ensemble des données recueillies à propos du développement moteur des enfants de l'échantillon.

Tableau 3 : Réponses aux questions sur le développement moteur

Questions	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6	Patient 7
Mode de déplacement de votre enfant.	FRM avec aide	Fauteuil roulant électrique	FRM avec aide	Poussette	FRM avec aide	FRM avec aide	FRM avec aide
Votre enfant peut tenir un objet dans ses mains.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord	Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord

FRM = Fauteuil Roulant Manuel

3. Communication et langage oral

Le mode de communication est variable au sein des enfants de l'échantillon. Le patient 1 communique avec des regards, des sons, des cris et un cahier de communication. Le patient 2 utilise des signes, des pictogrammes et une tablette numérique tandis que le patient 3 crie, dispose de signes et de pictogrammes. Aucun mode de communication n'est répertorié pour le patient 4 et le patient 5 s'exprime par des mimiques faciales et des cris. Le patient 6 communique avec des gestes, des pleurs et des mimiques. Quant au patient 7, il utilise des gestes.

Tous les enfants maintiennent un contact visuel avec leur interlocuteur, excepté le patient 6. Les patients 2, 3, 5 et 7 imitent des gestes ou des paroles tels que chanter, rire et tirer la langue pour le patient 2, les signes correspondant à « chocolat », « au revoir » et « tétine » pour le patient 3, tirer la langue, cligner des yeux, répéter des voyelles, imiter des animaux, sentir ou souffler avec le nez, bouger des membres pour le patient 5 et sourire et regarder un objet pour le patient 7. Les patients 1 et 5 sont les seuls à respecter les tours de rôle dans une activité ou lors d'une conversation.

Excepté pour les patients 6 et 7, les parents indiquent que leur enfant communique davantage lorsqu'il porte son ou ses implants cochléaires. Les patients 1, 2, 5 et 7 font des demandes par le regard, les mains et des cris pour le patient 1, en vocalisant ou en touchant l'interlocuteur pour le patient 2. Quant au patient 5, il regarde dans la direction de la cible souhaitée et les parents tâtonnent jusqu'à ce qu'il approuve par un claquement de langue. Le patient 7 pleure ou regarde pour faire des demandes.

La plupart des enfants de l'échantillon manifestent leurs besoins, hormis les patients 3, 6 et 7, par des regards et des cris pour le patient 1, par des pictogrammes et des signes pour le patient 2, par des pleurs et des cris pour les patients 4 et 5. Les parents de l'enfant 5 confient qu'ils connaissent très bien leur enfant, c'est pourquoi ils peuvent discriminer selon son attitude s'il est plutôt fatigué ou s'il a faim.

Les parents s'accordent à dire que leur enfant manifeste plus de plaisir à participer à

une activité sociale lorsqu'il porte son ou ses implants cochléaires, excepté pour les patients 6 et 7. De plus, les patients 3, 4, 5 et 6 manifestent leur désir d'échange en criant pour le patient 3, par des sourires, des gestes et du babillage pour le patient 4, en interpellant l'interlocuteur par des claquements de langue et en babillant pour le patient 5 et en souriant pour le patient 6.

Les patients 1, 3, 5 et 7 peuvent comprendre des consignes orales simples en contexte mais seul le patient 5 lorsque ces consignes sont présentées hors contexte. Le tableau 4 ci-dessous décrit plus précisément les réponses des parents aux questions portant sur la communication et le langage oral.

Tableau 4 : Réponses aux questions sur la communication et le langage oral

Questions	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6	Patient 7
Votre enfant maintient un contact visuel avec son interlocuteur.	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	
Votre enfant imite certaines de vos actions et de vos paroles (rire, sourire, cris, geste « d'au revoir », etc).	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord	
Votre enfant respecte les tours de rôle dans une activité ou lors d'une conversation.	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord	
Votre enfant communique davantage lorsqu'il porte ses implants cochléaires.	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	
Votre enfant fait des demandes.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord	
Votre enfant manifeste ses besoins (faim, soif, inconfort...).	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord	
Lorsque votre enfant porte ses implants, il manifeste plus de plaisir à participer à une activité sociale (atelier éducatif, musique, contact avec un animal...).	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	
Votre enfant manifeste son désir d'échange.	Plutôt pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	
Votre enfant est capable de comprendre des consignes orales simples en contexte. (Exemple : veux-tu un biscuit ? en montrant le biscuit, veux-tu boire ? en montrant le verre)	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord	
Votre enfant est capable de comprendre des consignes orales simples hors contexte. (Exemple : veux-tu un biscuit ? sans aide visuelle ; veux-tu boire ? sans aide quelconque)	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord	

4. Développement cognitif

Selon les parents, les patients 1, 2, 5 et 7 sont capables de se repérer dans le temps et l'espace puisque le patient 1 se déplace au sol en autonomie avec intention et qu'il râte s'il ne va pas dans l'établissement médico-social où il est accueilli un jour où cela est prévu, tandis que le patient 2 connaît les jours de la semaine et les saisons et qu'il mémorise les trajets en voiture. Le patient 5 sait si le repas correspond au déjeuner ou au goûter mais les parents avouent la difficulté pour eux d'évaluer cette compétence

chez leur enfant. Enfin, le patient 7 se repère dans les endroits connus comme chez des membres de sa famille et parfois dans des endroits qu'il ne connaît pas.

La permanence de l'objet semble acquise pour tous les enfants étudiés, sauf les patients 4 et 6. Les patients 1, 2, 5 et 7 sont capables de maintenir leur attention le temps de la réalisation d'une tâche telle que des activités de manipulation ou avec des jeux lumineux et des livres pour le patient 1, le temps d'une partie de jeux type memory, « Uno », « œil de Lynx » ou d'une recette de cuisine pour le patient 2, lors d'une partie d'un jeu comme « La bonne paye » pour le patient 5 et pendant des jeux de mimes ou une activité avec du sable magique pour le patient 7. Enfin, les patients étudiés sont tous en mesure de reconnaître une personne ou un objet familier. Le tableau 5 ci-dessous présente les réponses des parents sur le plan du développement cognitif.

Tableau 5 : Réponses aux questions sur le développement cognitif

Questions	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6	Patient 7
Vous considérez que votre enfant se repère dans le temps et dans l'espace.	Plutôt d'accord		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord
Lorsque vous cachez un objet devant votre enfant, il le cherche du regard.	Tout à fait d'accord		Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord
Votre enfant est capable de maintenir son attention le temps de la réalisation d'une tâche, d'une activité, d'un jeu.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord
Votre enfant est en mesure de reconnaître une personne ou un objet familier.			Tout à fait d'accord			Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord

5. Qualité de vie

Les parents s'accordent à dire que les progrès de leur enfant depuis l'implantation cochléaire sont plutôt au niveau de leurs attentes, excepté pour les patients 6 et 7. L'ensemble des patients semblent plus éveillés lorsqu'ils portent leur(s) implants, hormis le patient 7. Tous les enfants étudiés, mis à part les patients 3 et 6, ont une attitude différente en présence d'une autre personne : le patient 2 se met en retrait et baisse la tête, le patient 5 s'excite quand il est avec des enfants et est plus à l'écoute avec des adultes, tandis que le patient 7 se met en retrait et fronce les sourcils en présence d'une personne étrangère et sourit lorsqu'il connaît la personne. Les enfants semblent davantage comprendre leur environnement quotidien depuis l'implantation, hormis les patients 3, 6 et 7. Les cinq patients de plus de 6 ans (1, 2, 5, 6 et 7) sont accueillis dans un établissement médico-social quatre à cinq jours par semaine et deux nuits par semaine pour le patient 2. Les informations recueillies auprès des parents concernant la qualité de vie sont répertoriées dans le tableau 6 ci-dessous.

Tableau 6 : Réponses aux questions sur la qualité de vie

Questions	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6	Patient 7
Les progrès de votre enfant depuis l'implantation cochléaire sont au niveau de vos attentes.	Tout à fait d'accord		Plutôt d'accord		Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Votre enfant semble plus éveillé lorsqu'il porte ses implants.			Tout à fait d'accord			Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord
Votre enfant a une attitude différente lorsqu'une personne de la famille ou d'autres jeunes sont avec lui.	Tout à fait d'accord		Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord
Votre enfant semble davantage comprendre son environnement quotidien depuis son implantation cochléaire.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord		Plutôt pas d'accord
Votre enfant est accueilli dans un établissement médico-social.	Tout à fait d'accord		Pas du tout d'accord			Tout à fait d'accord	

6. Ressentis des parents

A la fin du questionnaire, une tribune libre permet aux parents de s'exprimer plus généralement sur la situation de leur enfant. Les parents du patient 1 déclarent : « Le jour de la mise en service du premier implant de notre fils, il a ri aux éclats à chaque nouveau son, il rayonnait ! Depuis ce jour, il est présent aux autres et à son environnement ; il a cessé d'être recroquevillé sur lui-même. ». Quant aux parents du patient 2, ils soulèvent des difficultés : « Le passage de position déportée à contours d'oreille a été difficile avec des pannes ou des casses de l'implant pendant plusieurs jours. La rééducation a été longue, notre fille est implantée en unilatérale et refuse le port de prothèse controlatérale. ». Les parents du patient 3 confessent : « Notre fille a fait beaucoup de progrès moteur depuis son implantation. En revanche les progrès en communication sont compliqués et elle ne dit toujours pas de mots tels que papa ou maman. ». Pour leur part, les parents du patient 5 détaillent la situation de leur enfant : « Notre fils a une hypotonie du tronc et ne tient pas sa tête. L'implantation n'a pas arrangé les choses, son maintien de tête a empiré. Il a également eu une paralysie faciale qui nous a beaucoup inquiétés mais qui a disparu au bout de 3 mois. Même si nous nous demanderons toujours si son maintien de tête aurait été meilleur si nous ne l'avions pas fait implanter, nous ne regrettons pas une seule seconde. Il n'a aucune autonomie et ne parle pas mais l'entendre éclater de rire la première fois que nous avons reproduit le bruit de la chèvre n'a pas de prix et a fait envoler tous nos regrets du départ. ». Les parents du patient 6 font part de leur mécontentement : « Nous avons du mal avec les implants cochléaires de notre fille, ils ne tiennent pas et notre fille cherche à les enlever à chaque fois en tournant la tête pour les déconnecter. Elle est aussi plus grognon avec ses implants. Ce questionnaire est une très bonne idée, dommage qu'il n'ait pas été fait plus tôt. ». La famille du patient 7 exprime également

son insatisfaction : « Pour nous, cet implant est une déception totale. Nous trouvons que notre fils a eu beaucoup de mal avec cet implant, il a fait un rejet. C'est un enfant avec un polyhandicap qui ne tient pas sa tête, qui frottait contre sa têtère. Pourtant, nous avons bien posé la question avant l'intervention si le fait qu'il ne tienne pas la tête poserait un problème et on nous a dit que l'implant l'aiderait. Au contraire, je trouve qu'il a régressé et cet implant nous a apporté des problèmes sur le développement de notre enfant. Nous regrettons cette implantation. Pour d'autres enfants cela peut sans doute être bénéfique mais pour nous, il a été une perte de temps et une grande déception. Notre fils se porte beaucoup mieux depuis qu'il est explanté, il frotte moins sa tête et il se sent beaucoup mieux qu'avec l'implant qui le gênait. ».

Également, l'avis des parents a été recueilli tout au long du questionnaire en jugeant de la pertinence de chaque question. Les parents des patients 1, 2 et 4 ont indiqué l'item « Votre enfant fait des demandes. » comme non-pertinent. L'affirmation « Votre enfant a une attitude différente lorsqu'une personne de la famille ou d'autres jeunes sont avec lui. » est parue non-pertinente pour les patients 1 et 4 car le libellé de la question était ambigu pour eux. Les parents des patients 1 et 2 ont signalé comme non-pertinent l'item « Votre enfant semble davantage comprendre son environnement quotidien depuis son implantation cochléaire. ». D'autres affirmations ont été indiquées non-pertinentes par la famille du patient 1, à savoir la gêne occasionnée par des contraintes liées à l'implant cochléaire (item 10), les signes d'inconfort dans le bruit (item 11), le plaisir manifesté lors d'une activité sociale lorsque l'enfant porte ses implants (item 19), le désir d'échange (item 20) et son repérage dans le temps et l'espace (item 23). Les parents du patient 4 ont relevé d'autres items leur paraissant non-pertinents comme la préhension des objets (item 12), l'imitation des actions et gestes (item 14), le respect des tours de rôle (item 15), la manifestation des besoins (item 18), la compréhension des consignes orales simples en contexte (item 21) et hors contexte (item 22), ainsi que l'accueil dans un établissement médico-social (item 31). Ils ont justifié leurs choix dans la tribune libre de la manière suivante : « J'explique ma réponse lorsque j'ai indiqué que la question n'était pas pertinente : soit j'ai trouvé qu'on ne pouvait pas réellement répondre par d'accord / pas d'accord à la question, soit le libellé de cette question m'est apparu obscur ou ambigu. En revanche, la thématique de la question était chaque fois pertinente à mon sens. ». Pour finir, les parents de l'enfant 5 ont jugé non-pertinent l'item 1 concernant le consentement du centre d'implantation pour faire implanter leur enfant.

IV. Discussion et conclusion

1. Recontextualisation

Pour rappel, la présente étude portait sur l'évaluation des bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés, en raison du manque d'informations à ce sujet dans la littérature et d'outils pour évaluer ces enfants.

Ainsi, les objectifs de cette étude étaient de créer un questionnaire parental permettant d'évaluer plus précisément les bénéfices et les inconvénients de l'implantation cochléaire chez ces enfants et, en le faisant compléter par des parents d'enfants sourds polyhandicapés, de recueillir leurs observations sur les résultats de l'implantation cochléaire en cas de polyhandicap.

La première hypothèse initialement énoncée était que l'implant cochléaire ne permet pas le développement du langage des enfants sourds polyhandicapés mais qu'il accorde des bénéfices en termes d'alerte, de reconnaissance auditive, de qualité de vie, d'interactions avec l'environnement, de développement cognitif, de compréhension verbale contextuelle et de communication plus globale que l'expression orale. Ensuite, un questionnaire explorant les capacités des enfants sourds polyhandicapés implantés semblait être la solution pour pallier les difficultés d'évaluation de ces enfants et préciser leurs compétences facilitées par l'implantation.

2. Mise en lien avec les recherches antérieures

2.1 Intérêt du questionnaire élaboré dans cette étude

Parmi les questionnaires destinés aux enfants sourds polyhandicapés implantés utilisés dans la littérature, aucun n'est assez complet, ni précis pour déterminer dans quelle mesure les bénéfices de l'implantation cochléaire excèdent les inconvénients en cas de polyhandicap. Celui créé par Wiley et al. (2005) n'aborde pas suffisamment le développement moteur et cognitif de l'enfant ni sa qualité de vie, des données pourtant importantes à prendre en compte dans l'évaluation des bénéfices de l'implantation cochléaire. Le questionnaire PAQL (Edwards et al., 2012) propose des items trop généralistes et inadaptés aux enfants sourds polyhandicapés qui n'apportent finalement que peu de réponses sur les bénéfices de l'implantation cochléaire en termes de perception, de compréhension ou d'expression. Quant au questionnaire DAD (Palmieri et al., 2012), il manque d'informations à propos de la décision d'implantation cochléaire, du port de l'implant, des compétences motrices et de compréhension de l'enfant, du développement cognitif, de la qualité de vie et du

ressenti des parents.

Ainsi, le questionnaire présenté dans cette étude est plus complet, grâce à des questions sur certains aspects significatifs de l'implantation : tout d'abord, la tolérance de l'enfant à ses implants, les contraintes liées à ceux-ci et l'inconfort dans le bruit, qui étaient complètement occultés par les études précédentes ; ensuite, les capacités perceptives et communicatives de l'enfant implanté, en s'appuyant sur des points précis (contact visuel, changements d'attitude et éveil avec les implants, capacité à faire des demandes et à manifester son désir d'échange, attitude en présence d'autrui, compréhension de son environnement) ; enfin, la satisfaction des attentes des parents. De plus, ce questionnaire aborde le développement cognitif pouvant être influencé par l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés, mais aucune donnée n'est présente dans la littérature à ce sujet.

Toutefois, de l'avis des familles, le questionnaire pourrait être amélioré. L'intitulé de l'item 29 pourrait être remplacé par « Votre enfant se comporte différemment (posture physique, excitation, intimidation, attitude d'écoute...) selon qu'il est en présence, ou non, d'une personne de la famille ou d'autres jeunes. », et l'item 30 supprimé, signalé non-pertinent par deux familles, trop imprécis sur le réel rôle de l'implant et redondant avec d'autres questions sur la compréhension par l'enfant de son cadre quotidien.

2.2 Bénéfices et difficultés rapportés par le questionnaire

Les réponses des parents au questionnaire indiquent une assez nette disparité des bénéfices et des difficultés, malgré un échantillon constitué uniquement d'enfants sourds polyhandicapés. Elles confirment la singularité de chaque situation et notre hypothèse initiale de l'intérêt d'un questionnaire précis pour évaluer les bénéfices de l'implantation cochléaire. Cette hypothèse est également vérifiée par les regrets exprimés par certains parents sur le manque d'informations données par les professionnels avant l'implantation cochléaire, lié au manque de recul et de connaissances précises sur les compétences pouvant être améliorées par l'implant cochléaire chez ces enfants. Malgré la diversité des situations, le questionnaire permet de discerner quels sont les bénéfices les plus fréquents de l'implantation cochléaire. Tout d'abord, la réaction à la voix dans un endroit calme et la reconnaissance d'une personne ou d'un objet familier semblent pouvoir être assurées. Ces informations concordent avec d'autres études montrant que l'implantation cochléaire peut apporter des bénéfices aux enfants sourds polyhandicapés en termes de réaction à la voix

notamment (Daneshi & Hassanzadeh, 2007; Palmieri et al., 2012; Youm et al., 2013). Ensuite, la réaction aux sons environnants et le maintien d'un contact visuel, très souvent affecté chez les personnes polyhandicapées (ANESM, 2018), sont fréquemment acquis. De même, les enfants paraissent souvent plus éveillés depuis l'implantation cochléaire. Ces informations sont en accord avec la littérature qui rapporte davantage de sensibilité à l'environnement et de lien avec les autres, avec l'implant, chez les enfants sourds polyhandicapés (Edwards et al., 2012).

D'autres bénéfices apparaissent chez une majorité d'enfants inclus, mais pas la totalité. Il s'agit d'une part d'un bénéfice perceptif, avec des réactions à la voix de l'interlocuteur dans un endroit bruyant chez cinq enfants, alors que cette compétence est difficile même pour des enfants sans troubles associés, surtout en cas d'implantation unilatérale (HAS, 2007; SFORL, 2018). D'autre part, beaucoup d'enfants ont amélioré leur compréhension de leur environnement et leur compréhension contextuelle depuis l'intervention, confortant les données de la littérature (Edwards et al., 2012), ce qui a vraisemblablement contribué à des progrès cognitifs (repérage spatio-temporel, attention et permanence de l'objet). Enfin, un développement de l'expression est obtenu chez la grande majorité des enfants, qui communiquent davantage depuis l'implantation, notamment leurs besoins, font plus de demandes, ont plus de plaisir à participer à une activité sociale et adoptent une attitude différente en présence d'autrui, marquant leur intérêt pour le monde environnant. Des précurseurs à la communication ont émergé tels que l'imitation motrice et verbale. Ces bénéfices concordent avec la littérature relevant des résultats positifs de l'implantation cochléaire chez des enfants sourds polyhandicapés en termes de qualité de vie, d'autonomie, de communication des besoins (Edwards et al., 2012) et de capacités communicatives plus générales (Wiley et al., 2005). Cependant, il est possible de s'interroger sur les conclusions de ces études proposant des questionnaires incomplets ou généralistes. Ainsi, les observations relevées dans la présente étude apportent plus de précisions sur les compétences de ces enfants.

Le questionnaire abordait également les limites et les difficultés de l'implant cochléaire en cas de polyhandicap, souvent rapportées par les parents interrogés. L'incapacité fréquente de ces enfants à manifester l'arrêt ou le dysfonctionnement de leur(s) implant(s), peut indiquer un bénéfice limité de l'implant relaté par certains auteurs (Steven et al., 2011), ou être causé par les difficultés de communication liées au polyhandicap et exposées dans la littérature (ANESM, 2018; Petry et al., 2005, 2007,

2009a). Les contraintes liées à l'implant, souvent relatées par les parents, et les signes d'inconfort dans le bruit peuvent, en partie, être responsables de la courte durée journalière de port de l'implant chez la moitié des enfants de l'étude. Les déficiences motrices liées au polyhandicap, telles que les dyskinésies ou le maintien de tête non-acquis relevés par certains parents de l'échantillon, perturbent en effet le port de l'implant cochléaire (Steven et al., 2011). D'ailleurs, les chutes de l'antenne de l'implant, à cause des chocs sur la têtère du fauteuil roulant, ont été tellement gênantes que l'implant cochléaire a été repositionné chez trois patients de l'étude et enlevé chez un enfant. Cependant, aucune étude n'expose les enfants polyhandicapés implantés ne tolérant pas leur implant ou explantés, confirmant le manque d'informations sur le sujet. Ces enfants ont pu être exclus des études afin d'homogénéiser les échantillons ou pour mettre en avant les bénéfices de l'implantation cochléaire sans prendre en compte les risques potentiels, tels que la paralysie faciale mentionnée par le patient 5 et répertoriée comme une complication possible de l'implantation cochléaire (Alzhrani et al., 2016; Mandour et al., 2019).

De plus, malgré de nombreux bénéfices relevés par les parents, des compétences essentielles à la communication, telles que le tour de rôle, ne semblent pas acquises pour la plupart des enfants de l'échantillon, et le niveau de dépendance des enfants implantés de notre échantillon reste très élevé, comme pour l'ensemble des enfants polyhandicapés (Petry et al., 2005, 2007). Ces aptitudes peuvent être travaillées en rééducation orthophonique dans les établissements médico-sociaux accueillant une majorité de ces enfants, comme pour cinq patients de l'étude. En effet, ce suivi permet de potentialiser les bénéfices de leur implantation cochléaire, même si certains parents ont soulevé le fait que cette rééducation soit chronophage. Effectivement, elle nécessite un investissement familial important (SFORL, 2018) et demeure moins efficace chez les enfants atteints de déficiences associées (Berrettini et al., 2008).

Il semble aussi que les familles qui relèvent le plus de difficultés sont celles qui ont vu le moins de bénéfices chez leur enfant, car les contraintes et les risques liés à l'implant cochléaire sont encore moins acceptables lorsque peu de bénéfices sont observés.

Finalement, les familles interrogées sont plus unanimes sur certains bénéfices que sur les difficultés. Ainsi, ces résultats confirment l'hypothèse énonçant que l'implantation cochléaire pouvait profiter aux enfants sourds polyhandicapés en termes d'alerte, de reconnaissance auditive, de qualité de vie, d'interactions avec l'environnement, de développement cognitif, de compréhension verbale contextuelle et de communication

plus globale que l'expression orale. A partir des résultats de cette étude, il est possible, lors de la décision d'implantation cochléaire, de mieux informer les parents sur les bénéfices pouvant être obtenus par cette intervention chez les enfants sourds polyhandicapés, sans occulter les risques éventuels à prendre en compte et les limites.

2.3 Les attentes des parents

Il est important de distinguer les bénéfices de l'implantation cochléaire obtenus chez les enfants sourds polyhandicapés des attentes de leurs parents, d'autant que le niveau de stress est plus élevé chez ces parents que chez ceux d'enfants sans troubles associés (Cejas et al., 2015). La majorité des familles interrogées (cinq sur sept) ne regrettent pas d'avoir fait implanter leur enfant, ce qui est un peu inférieur aux 93% des parents d'enfants sourds porteurs de déficiences associées satisfaits de l'implantation cochléaire (Palmieri et al., 2012). Les progrès depuis l'implantation semblent au niveau des attentes de la plupart des parents, montrant qu'ils sont relativement réalistes, notamment en ce qui concerne le langage oral qui n'émergera probablement pas chez ces enfants ou a minima (Beer et al., 2012; Corrales & Oghalai, 2013). Cependant, tous les enfants de l'échantillon n'ont pas obtenu les mêmes bénéfices depuis l'implantation cochléaire et certaines familles ont des attentes sûrement illusoires, comme la famille 3 espérant toujours l'émergence du langage oral. En outre, la discordance de certaines réponses, comme celles des parents de l'enfant 4, indiquant d'une part que leur enfant n'a aucun mode de communication, d'autre part qu'il manifeste son désir d'échange et communique davantage avec son implant, peut s'expliquer par la difficulté pour les parents d'accepter que la communication reste rudimentaire, par des gestes et des mimiques uniquement.

Ainsi, il est important que les parents reçoivent des informations réalistes avant l'intervention (Archbold et al., 2002; Steven et al., 2011), d'autant plus qu'elle nécessite un engagement important de leur part pour espérer plus de bénéfices de l'implant cochléaire (Black et al., 2014).

De plus, certaines familles sont mécontentes de l'implantation, ce qui peut être lié à des attentes excessives vis-à-vis du milieu médical que les parents d'enfants polyhandicapés surinvestissent (Camélio, 2006). Beaucoup reconnaissent la difficulté d'avoir un enfant polyhandicapé au quotidien (INSERM, 2013) et se focalisent parfois sur l'implant pour manifester un mécontentement et une douleur souvent plus larges. Également, certaines réponses sont étonnantes comme le fait que les chirurgiens

soient favorables à l'implantation cochléaire pour tous les enfants de l'échantillon malgré des résultats difficiles à prévoir (Corrales & Oghalai, 2013) et l'absence de protocoles cohérents pour prendre la décision d'implanter un enfant polyhandicapé (Berrettini et al., 2008). Cependant, les parents ont pu occulter les réserves données par l'équipe médicale, ou les chirurgiens ont souhaité privilégier la réhabilitation de l'audition, un des rares domaines où il est possible d'agir chez ces enfants.

3. Limites et perspectives

3.1 Limites et critiques

Des limites et des biais méthodologiques peuvent être imputés à cette étude. Tout d'abord, le faible nombre de patients présents dans notre échantillon, qui s'explique par des critères d'inclusion restrictifs, la rareté de l'association de la surdité avec un polyhandicap, et le recrutement auprès d'un seul centre d'implantation, n'a pas permis la validation statistique de notre questionnaire.

De plus, notre échantillon présente une grande hétérogénéité en termes d'âge et de recul depuis l'implantation cochléaire, mais cette limite est contrebalancée par l'intérêt d'observer les résultats de l'implantation pour des enfants d'âges variés.

Le fait que les enfants ne soient pas tous implantés bilatéralement, et l'âge à la première implantation relativement précoce et homogène, empêchent de conclure sur l'influence de ces facteurs sur les bénéfices de l'implantation cochléaire, qui n'était pas rapportée chez les enfants sourds atteints de handicaps associés (Beer et al., 2012). Quant à la sélection, elle a été la plus neutre possible, afin d'envoyer le questionnaire à des familles dont l'implantation cochléaire a comblé leurs attentes comme à des parents mécontents.

Par ailleurs, il est légitime de s'interroger sur le choix d'un questionnaire parental plutôt que d'une grille d'observation destinée aux professionnels s'occupant de l'enfant. Les réponses des parents ont une part de subjectivité, comme le reconnaissent les parents du patient 5, mais en contrepartie ils exercent une observation particulièrement attentive, et le fait qu'une personne polyhandicapée ne puisse être distinguée de son entourage quotidien est bien admis (ANESM, 2018).

Concernant le recueil de l'avis des parents sur la pertinence des items, il aurait pu être judicieux de leur demander de justifier leurs réponses pour connaître les raisons de la non-pertinence des items, même si certains ont justifié leurs choix dans la tribune libre. Lors de la création du questionnaire, il a été décidé de ne pas demander d'explications

supplémentaires à ce propos afin de ne pas rendre plus chronophage la participation des parents, au risque d'en décourager certains de participer. Pour la même raison, aucune question ne concerne la communication alternative et augmentée, même si cela aurait pu être intéressant pour avoir davantage d'informations sur la rééducation orthophonique proposée.

Enfin, il aurait été possible de comparer le questionnaire créé dans cette étude à d'autres existants, mais cela était finalement peu pertinent car aucun questionnaire n'évaluait les bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants polyhandicapés.

3.2 Impact et perspectives pour la pratique clinique

Pour rappel, cette étude a débuté par le constat qu'il est difficile d'évaluer, avec les moyens actuels, les bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés. En effet, les outils traditionnels ne sont pas adaptés à cette population, et les professionnels comme les parents de ces enfants s'engagent alors sans certitude dans l'implantation cochléaire. Ainsi, cette étude visait à élaborer un questionnaire afin d'évaluer les bénéfices de l'implantation perçus au quotidien par les parents. Ce questionnaire est donc le premier spécifique aux enfants sourds polyhandicapés implantés. C'est un questionnaire parental, allant donc dans le sens de la pratique clinique actuelle, en orthophonie notamment, qui souhaite inclure davantage les parents dans la prise en soin. L'avis des parents a permis de confirmer que ce questionnaire était adapté à la problématique des enfants sourds polyhandicapés avec une grande étendue d'âges. Il sera amené à évoluer au gré de son utilisation par les professionnels de santé et de nouveaux items pourront émerger. D'un point de vue orthophonique, ce questionnaire permet une vision plus globale de l'enfant. Il laisse apparaître son potentiel d'évolution et aide à dépasser la présence des multiples déficiences. Ainsi, un projet thérapeutique plus adapté à chaque enfant pourra être réalisé, en prenant en compte les attentes des parents. Un travail de communication autour de l'implantation cochléaire pourra être nécessaire si les espoirs des parents ne sont pas réalistes par rapport à la situation de leur enfant. Ce questionnaire parental sera également l'amorce d'un travail conjoint entre le praticien et les parents qui se poursuivra tout au long de la prise en soin. En effet, il sera pertinent d'apprécier au mieux la communication de l'enfant pour faire un état des lieux de ses facultés (Leman & Leflere, 2012), avant de travailler les précurseurs à la communication et de généraliser au quotidien le travail réalisé en séance. A terme, la

mise en place d'un outil de communication alternative et augmentée (CAA) pourra permettre l'amélioration des compétences communicatives de l'enfant et plus largement sa qualité de vie (Lee et al., 2013).

Finalement, les résultats obtenus dans cette étude ne sont pas destinés à être généralisés mais permettent de mieux comprendre cette population et mieux répondre à leurs besoins. Ce travail de recherche contribue à l'amélioration des pratiques cliniques en apportant des informations issues du recul de certains parents sur l'implantation cochléaire de leurs enfants. L'objectif ultime est de pouvoir indiquer avant l'opération, aux parents d'enfants dans la même situation, ce qu'ils peuvent espérer de l'implantation cochléaire et les difficultés à anticiper, afin de prendre une décision plus éclairée pour faire implanter leur enfant.

Cette étude pourrait être poursuivie par l'élaboration d'un guide à l'intention des centres d'implantation pour répondre au besoin d'informations des familles d'enfants sourds polyhandicapés. De plus, un questionnaire destiné aux professionnels de santé pourrait être envisagé afin de recueillir leur point de vue sur la prise en charge des enfants sourds polyhandicapés, leurs interrogations ou encore leurs difficultés.

4. Conclusion

La présente étude s'est appuyée sur le manque d'informations actuel à propos des potentiels bénéfiques de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés, et l'objectif était de créer un questionnaire pour mieux les évaluer.

L'hypothèse initiale était que l'implantation cochléaire accordait des bénéfices en termes de perception auditive, de compréhension, de qualité de vie et de communication, bien loin du développement du langage oral espéré pour les enfants sans troubles associés. Cette étude a permis de confirmer cette hypothèse, malgré les avis divergents des familles interrogées et la grande variabilité des bénéfices obtenus chez les enfants de l'échantillon. Ainsi, le besoin de mieux évaluer les bénéfices de l'implantation cochléaire dans un contexte de polyhandicap est prégnant, notamment pour prendre une décision d'implantation cochléaire plus éclairée.

Finalement, ce questionnaire a pour objectif d'être utilisé dans la pratique clinique en vue d'améliorer l'évaluation et la prise en soin des enfants sourds polyhandicapés, en particulier en orthophonie, en cernant davantage les besoins de ces enfants. A ce titre, cette étude a contribué à développer les connaissances sur les bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés.

Références

- Alzhrani, F., Lenarz, T., & Teschner, M. (2016). Facial palsy following cochlear implantation. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology: Official Journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): Affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, 273(12), 4199-4207.
<https://doi.org/10.1007/s00405-016-4124-0>
- ANESM. (2018). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_cadrage_polyhandicap.pdf
- Archbold, S., Athalye, S., Mulla, I., Harrigan, S., Wolters-Leermakers, N., Isarin, J., & Knoors, H. (2015). Cochlear implantation in children with complex needs: The perceptions of professionals at cochlear implant centres. *Cochlear Implants International*, 16(6), 303-311.
<https://doi.org/10.1179/1754762815Y.0000000012>
- Archbold, S. M., Lutman, M. E., Gregory, S., O'Neill, C., & Nikolopoulos, T. P. (2002). Parents and their deaf child: Their perceptions three years after cochlear implantation. *Deafness & Education International*, 4(1), 12-40.
<https://doi.org/10.1179/146431502790560962>
- Beer, J., Harris, M. S., Kronenberger, W. G., Holt, R. F., & Pisoni, D. B. (2012). Auditory skills, language development, and adaptive behavior of children with cochlear implants and additional disabilities. *International journal of audiology*, 51(6), 491-498.
<https://doi.org/10.3109/14992027.2012.664291>

- Berrettini, S., Forli, F., Genovese, E., Santarelli, R., Arslan, E., Chilosi, A. M., & Cipriani, P. (2008). Cochlear implantation in deaf children with associated disabilities : Challenges and outcomes. *International Journal of Audiology*, 47(4), 199-208. <https://doi.org/10.1080/14992020701870197>
- BIAP. (1997). *Recommandation biap 02/1 bis—Classification audiométrique des déficiences auditives*. Bureau International d'audiophonologie. <https://www.biap.org/en/component/content/article/65-recommendations/ct-2-classification/5-biap-recommendation-021-bis>
- Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., & Brisse, C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie*, 19(2), 105-108. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.11.013>
- Black, J., Hickson, L., Black, B., & Khan, A. (2014). Paediatric cochlear implantation : Adverse prognostic factors and trends from a review of 174 cases. *Cochlear Implants International*, 15(2), 62-77. <https://doi.org/10.1179/1754762813Y.0000000045>
- Bonnard, P. (2006). Intérêt du diagnostic précoce d'une surdité chez les enfants polyhandicapés. *Connaissances surdités*, 18, 20-22.
- Camélio, M.-C. (2006). L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique et émotionnelle. *Dialogue*, no 174(4), 63-73.
- Cejas, I., Hoffman, M. F., & Quittner, A. L. (2015). Outcomes and benefits of pediatric cochlear implantation in children with additional disabilities : A review and report of family influences on outcomes. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 6, 45-63. <https://doi.org/10.2147/PHMT.S65797>

- CISIC. (2019). *Généralités. Centre d'Information sur la Surdit  et l'Implant Cochleaire*. Centre d'Information sur la Surdit  et l'Implant Cochleaire. <https://www.cisic.fr/implant/generalites>
- Coquet, F., Ferrand, P., & Roustit, J. (2009). *EVALO 2-6 (Petits)* [Evaluation du d veloppement du langage oral]. Ortho Edition. <https://www.evalo.fr/>
- Coquet, F., Roustit, J., & Ferrand, P. (2010). *EVALO BB* [Evaluation du d veloppement du langage oral du jeune enfant de moins de 36 mois ou sans langage]. Ortho Edition. <https://www.orthoedition.com/evaluations/evalo-bb-607.html>
- Corrales, C. E., & Oghalai, J. S. (2013). Cochlear implant considerations in children with additional disabilities. *Current otorhinolaryngology reports*, 1(2), 61-68. <https://doi.org/10.1007/s40136-013-0011-z>
- Crunelle, D. (2018). * valuer et faciliter la communication de la personne en situation de handicap complexe : Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autisme d ficientaire, AVC s v re, traumatisme cr nien, d mence...* (BU Sant  Rockefeller WB 321 CRU). De Boeck sup rieur.
- Daneshi, A., & Hassanzadeh, S. (2007). Cochlear implantation in prelingually deaf persons with additional disability. *The Journal of Laryngology and Otology*, 121(7), 635-638. <https://doi.org/10.1017/S0022215107005051>
- Dayan, C., Scelles, R., Boutin, A.-M., Ponsot, G., Arnaud, C., & Storme, M. (2016). Cr ation et validation d'une  chelle de qualit  de vie et d'une grille d'observation des caract ristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicap s : Enseignements d'une  tude. *Motricit  C r brale : R adaptation, Neurologie du D veloppement*, 37(4), 127-138. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2016.10.004>

- Edwards, L., Hill, T., & Mahon, M. (2012). Quality of life in children and adolescents with cochlear implants and additional needs. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 76(6), 851-857. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2012.02.057>
- Fröhlich, A., Haupt, U., & Marty-Bouvard, C. (1986). *Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds*. https://edudoc.ch/record/111255/files/Aspekte_23_Froehlich.pdf
- HAS. (2007). *Le traitement de la surdité par implants cochléaires ou du tronc cérébral*. http://www.omedit-hautenormandie.fr/Files/99_implants_cochleaires_evaluation_has_2007.pdf
- HAS. (2012). *Le traitement de la surdité par implants cochléaires ou du tronc cérébral* [Recommandation pour la pratique clinique]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/fiche_bon_usage_implants_cochleaires.pdf
- Hashemi, S. B., & Monshizadeh, L. (2016). Comparison of Auditory Perception in Cochlear Implanted Children with and without Additional Disabilities. *Iranian Journal of Medical Sciences*, 41(3), 186-190.
- Holt, R. F., Beer, J., Kronenberger, W. G., Pisoni, D. B., & Lalonde, K. (2012). Contribution of Family Environment to Pediatric Cochlear Implant Users' Speech and Language Outcomes : Some Preliminary Findings. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 55(3), 848-864. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2011/11-0143\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2011/11-0143))

- Incesulu, A., Vural, M., & Erkam, U. (2003). Children With Cochlear Implants : Parental Perspective. *Otology & Neurotology*, 24(4), 605-611.
<https://doi.org/10.1097/00129492-200307000-00013>
- INSERM. (2004). Méthodes de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps. In *Déficiences ou handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge*. (p. 157-182). Les éditions Inserm.
<https://www.senat.fr/rap/r03-363/r03-inserm.pdf>
- INSERM. (2013). Polyhandicaps sévères. In *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives. Synthèse et recommandations* (p. 321-347). Les éditions Inserm. <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/4557>
- Lee, Y., Jeong, S.-W., & Kim, L.-S. (2013). AAC intervention using a VOCA for deaf children with multiple disabilities who received cochlear implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77(12), 2008-2013.
<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.09.023>
- Leman, J., & Leflere, V. (2012). *Moyens de communication chez la personne en situation de handicaps multiples—Pertinence du choix et de la pratique*.
<https://www.angelman-afsa.org/fichiers/recommandation-communication-1414491188.pdf>
- Leybaert, J., & Colin, C. (2007). Le rôle des informations visuelles dans le développement du langage de l'enfant sourd muni d'un implant cochléaire. *Enfance*, Vol. 59(3), 245-253.
- Lina-Granade, G., Martinon, G., Jonas, A.-M., Porot, M., & Truy, E. (2006). Implantation cochléaire chez des enfants avec troubles neurologiques : Effet sur la communication. *Rééducation orthophonique*, 228, 73-84.

- Loundon, N., Busquet, D., Gaillard, D., Prang, I., & Garabedian, E.-N. (2006). Implantation pédiatrique et foetopathie à CMV. *Rééducation orthophonique*, 228, 61-72.
- Loundon, N., Busquet, D., & Garabedian, E.-N. (2009). *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique. [Texte imprimé]: Comment adapter les pratiques?* (BU Santé Rockefeller WV 274 IMP). Paris : Médecine-sciences Flammarion, DL 2009.
- Mandour, M. F., Khalifa, M. A., Khalifa, H. M. A., & Amer, M. A. R. (2019). Iatrogenic facial nerve exposure in cochlear implant surgery : Incidence and clinical significance in the absence of intra-operative nerve monitoring. *Cochlear Implants International*, 20(5), 250-254. <https://doi.org/10.1080/14670100.2019.1625126>
- Manificat, S., Dazord, A., Langue, J., Danjou, G., Bauche, P., Bovet, F., Cubells, J., Luchelli, R., Tockert, E., & Conway, K. (2000). Évaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant : Validation d'un questionnaire. Étude multicentrique européenne. *Archives de pédiatrie*, 7(6), 605-614.
- Meinzen-Derr, J., Wiley, S., Grether, S., & Choo, D. I. (2010). Language performance in children with cochlear implants and additional disabilities. *The Laryngoscope*, 120(2), 405-413. <https://doi.org/10.1002/lary.20728>
- Noël-Pétroff, N. (2017). *Surdité avec handicap associé : Cinq outils pour la pratique* (BU Santé Rockefeller WV 271 NOE). EDP Santé.
- OMS. (2019). *Surdité et déficience auditive*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Palmieri, M., Berrettini, S., Forli, F., Trevisi, P., Genovese, E., Chilosi, A. M., Arslan, E., & Martini, A. (2012). Evaluating benefits of cochlear

- implantation in deaf children with additional disabilities. *Ear and Hearing*, 33(6), 721-730. <https://doi.org/10.1097/AUD.0b013e31825b1a69>
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities : The Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x>
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities : A Delphi study. *Journal of intellectual disability research*, 51(5), 334-349.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009a). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD : First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1394-1405. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.007>
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009b). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1326-1336. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.05.009>
- Rofidal, T. (2016). Le projet individuel ; l'outil de l'accompagnement global de la personne polyhandicapée en lien avec les principes de la Stimulation Basale®. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 37(3), 81-91. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2016.04.001>
- Roman, S. (2016). Précocité d'implantation cochléaire : Pourquoi ? Quand ? Et puis... *Rééducation orthophonique*, 268, 9-16.

- Roush, J., Holcomb, M., Roush, P., & Luisa Escolar, M. (2004). When Hearing Loss Occurs with Multiple Disabilities. *Seminars in Hearing, 25*, 333-345. <https://doi.org/10.1055/s-2004-836135>
- SFORL. (2018). *Recommandation pour la pratique clinique : Indications de l'implant cochléaire chez l'adulte et chez l'enfant*. https://www.orlfrance.org/wp-content/uploads/2018/09/RCP_SFORL_Indications_implant_cochleaire_adulte_enfant_2018.pdf
- Steven, R. A., Green, K. M. J., Broomfield, S. J., Henderson, L. A., Ramsden, R. T., & Bruce, I. A. (2011). Cochlear implantation in children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 75*(11), 1427-1430. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2011.08.006>
- Teissier, N., Bernard, S., Quesnel, S., & Van Den Abbeele, T. (2014). Atteinte de l'oreille interne par infection congénitale par le CMV Dépistage et prise en charge. *Archives de Pédiatrie, 21*(5, Supplement 1), 326-327. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(14\)71590-8](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(14)71590-8)
- The WHOQOL Group. (1996). What quality of life? *World Health Forum, 17*(4), 354-356.
- Toscanelli, A. (1991). L'émergence de la communication chez des enfants polyhandicapés sans langage. *Glossa, 27*, 22-24.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities : Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities, 35*(1), 75-86. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>

- Wathour, J., Teunen, M., Pascoal, D., Deggouj, N., & Govaerts, P. J. (2016). L'implant cochléaire avant l'âge d'un an : Données quantitatives et qualitatives. *Rééducation orthophonique*, 268, 31-44.
- Wiley, S., Jahnke, M., Meizen-Derr, J., & Choo, D. (2005). Perceived qualitative benefits of cochlear implants in children with multi-handicaps. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 69(6), 791-798. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2005.01.011>
- Youm, H.-Y., Moon, I. J., Kim, E. Y., Kim, B. Y., Cho, Y.-S., Chung, W.-H., & Hong, S. H. (2013). The auditory and speech performance of children with intellectual disability after cochlear implantation. *Acta Oto-Laryngologica*, 133(1), 59-69. <https://doi.org/10.3109/00016489.2012.720031>
- Zucman, É. (2013). Après des personnes polyhandicapées, un nécessaire « accord de temps » pour se comprendre et communiquer. *Vie sociale*, N° 3(3), 55-69.

Annexes

Annexe A : Grille d'analyse de la littérature portant sur l'implantation cochléaire des enfants sourds polyhandicapés

Références	Echantillon : nombre d'enfants polyhandicapés	Difficultés présentes chez ces enfants	Bénéfices perceptifs après IC	Bénéfices communicatifs et psycho-sociaux après IC	Bénéfices en expression orale après IC	Tests / questionnaires utilisés	Limites de l'article
Wiley, S., Jahnke, M., Meizen-Derr, J., & Choo, D. (2005). Perceived qualitative benefits of cochlear implants in children with multi-handicaps.	35 enfants	Paralysie cérébrale Incapacité motrice Troubles d'apprentissage Troubles du comportement Troubles cognitifs Troubles du langage Déficience visuelle	Enfants plus sensibilisés aux sons ambiants (94%), plus attentifs et intéressés à la maison (82%) et à l'école (60%)	Progression dans les aptitudes communicatives (signes, comportement, orale, gestes : soit progression dans la même catégorie soit passage dans une autre catégorie) Plus de sécurité apportée par l'implant Plus de communication des besoins (88%) Amélioration de l'interaction avec les pairs (69%)	Communication par l'oral pour certains enfants communiquant par signe avant l'IC	Questionnaires composés de questions ouvertes et fermées	Résultats basés sur l'observation des parents
Steven, R. A., Green, K. M. J., Broomfield, S. J., Henderson, L. A., Ramsden, R. T., & Bruce, I. A. (2011). Cochlear implantation in children with cerebral palsy.	36 enfants	Paralysie cérébrale	Augmentation modeste de la perception auditive	Amélioration de la qualité de vie	Modification des habitudes de parole	Speech Reception Score de Geers et Moogs (1987)	Pas de précision sur les symptômes que présente chaque enfant
Youm, H.-Y., Moon, I. J., Kim, E. Y., Kim, B. Y., Cho, Y.-S., Chung, W.-H., & Hong, S. H. (2013). The auditory and speech performance of children with intellectual disability after cochlear implantation.	14 enfants implantés ayant des besoins supplémentaires + 14 autres enfants implantés sans besoins supplémentaires Les 28 enfants sont sourds profonds congénitaux	Déficience intellectuelle + TDA/H Syndrome CHARGE Syndrome de Di George	Amélioration de la perception auditive pour les 2 groupes d'enfants Amélioration de la perception de la parole pour les 2 groupes Cependant scores plus faibles pour les enfants déficients intellectuels	Développement de la communication pour les 2 groupes mais de manière plus modérée pour les enfants déficients intellectuels	Amélioration de la production orale et développement phonologique pour les 2 groupes 2/3 des enfants sourds déficients intellectuels pourraient communiquer oralement après l'IC	Echelle CAP (8 niveaux de perception auditive) Score coréen de Ling (évaluation du développement de la parole) Echelle de développement de Bailey	Implantation plus tardive pour certains enfants Faible échantillon d'enfants

Références	Echantillon : nombre d'enfants polyhandicapés	Difficultés présentes chez ces enfants	Bénéfices perceptifs après IC	Bénéfices communicatifs et psycho-sociaux après IC	Bénéfices en expression orale après IC	Tests / questionnaires utilisés	Limites de l'article
Berrettini, S., Forli, F., Genovese, E., Santarelli, R., Arslan, E., Chilosi, A. M., & Cipriani, P. (2008). Cochlear implantation in deaf children with associated disabilities : Challenges and outcomes.	23 enfants ayant des handicaps supplémentaires	Paralysie cérébrale Retard mental Troubles du spectre autistique TDA/H Troubles du langage et des apprentissages Épilepsie	Meilleure sensibilisation aux sons environnementaux (100%) Amélioration de la perception de la parole (à des degrés divers)	Amélioration de l'interaction avec les pairs (96%) Plus d'attention à la maison et à l'école (100%) Meilleure communication des besoins et désirs (96%) Communication par gestes ou comportement (69% des patients à 28% après l'IC) Plus d'intérêt pour l'environnement Amélioration de la qualité de vie	Amélioration de l'expression orale (74%) Communication par langage oral (28% des patients à 69% après l'IC) 35% ont un mode de communication exclusivement oral après l'IC	Catégories de perception de la parole de Geers et Moog (1991) PCAP : Prime catégorie perceptive TIPI 1 : Test di identificazione di parole infantile 1 TIPI 2 : Test di identificazione di parole infantili 2 Listes de mots bisyllabiques équilibrés phonétiquement Questionnaire parental proposé par Wiley et al. (2005)	Pas d'informations sur le degré d'atteinte des déficiences de l'enfant Hétérogénéité des handicaps associés à la surdité dans l'échantillon
Palmieri, M., Berrettini, S., Forli, F., Trevisi, P., Genovese, E., Chilosi, A. M., ... Martini, A. (2012). Evaluating benefits of cochlear implantation in deaf children with additional disabilities.	50 enfants ayant des handicaps supplémentaires	Déficience intellectuelle Troubles du comportement et de l'humeur (TDAH) Trouble du spectre autistique Syndrome neurologique avec atteinte du SNC Paralysie cérébrale	Amélioration des compétences de perception mais progrès lents	Amélioration de la qualité de vie, de l'attention et de la mémoire, de l'interaction sociale, du mode de communication préféré et des comportements communicatifs Mais progrès lents dans tous ces domaines Meilleur contrôle du comportement, résultats moins significatifs Avant l'IC, aucun enfant ne pouvait utiliser le téléphone et après l'IC, 14% communiquaient souvent avec le téléphone et 22% l'utilisaient tout le temps 93% des parents satisfaits des progrès de leurs enfants	18% utilisaient l'expression orale avant l'IC contre 80% après l'intervention	Questionnaire DAD divisé en 5 zones (compétences perceptuelles, mode de communication préféré, comportements communicatifs, attention et mémoire, interaction sociale) CAP TIPI 1 et TIPI 2 Listes de mots bisyllabiques ESP (test de perception de la parole) Echelle GASS (grille d'analyse de la parole spontanée)	Pas d'informations sur le degré d'atteinte des déficiences de l'enfant Hétérogénéité des handicaps associés à la surdité dans l'échantillon

Références	Echantillon : nombre d'enfants polyhandicapés	Difficultés présentes chez ces enfants	Bénéfices perceptifs après IC	Bénéfices communicatifs et psycho-sociaux après IC	Bénéfices en compréhension orale après IC	Bénéfices en expression orale après IC	Tests / questionnaires utilisés	Limites de l'article
Beer, J., Harris, M. S., Kronenberger, W. G., Holt, R. F., & Pisoni, D. B. (2012). Auditory skills, language development, and adaptive behavior of children with cochlear implants and additional disabilities.	23 enfants ayant des incapacités supplémentaires comparés à 23 enfants sans déficiences associées	Trouble du spectre autistique Myopathie mitochondriale Syndrome de Goldenhar Prématurité Retard de développement Déficience visuelle Epilepsie Syndrome BOR Syndrome Vater Syndrome CHARGE Maladie de Leigh Syndrome de Robinow	Amélioration des compétences auditives fonctionnelles (sauf pour 2 enfants)	Amélioration modeste de la sociabilisation Amélioration du comportement adaptatif (sauf pour 2 enfants) Amélioration des aptitudes de la vie quotidienne	Amélioration des performances en langage réceptif (sauf pour 3 enfants dont 2 avaient des capacités cognitives inférieures d'au moins 2 écarts-types à la moyenne) 4 enfants sur 7 ayant des incapacités supplémentaires rattraperaient leur retard en langage réceptif après 1 an d'IC	Pas ou peu d'amélioration des performances en langage expressif 1 seul enfant a augmenté ses capacités à la fois en langage réceptif et expressif	Echelle MAIS (échelle d'intégration auditive) Echelle de langage préscolaire (PLS-4) Evaluation Vineland-II (évaluation du comportement adaptatif dans la vie quotidienne) Sous-test cognitif de l'échelle de Bayley Sous-test cognitif de l'évaluation du développement des jeunes enfants (DAYC)	Biais de sélection (les familles peu motivées sont moins susceptibles de participer aux études) Echantillon hétérogène

Références	Echantillon : nombre d'enfants polyhandicapés	Difficultés présentes chez ces enfants	Bénéfices communicatifs et psycho-sociaux après IC	Tests / questionnaires utilisés	Limites de l'article
Edwards, L., Hill, T., & Mahon, M. (2012). Quality of life in children and adolescents with cochlear implants and additional needs.	89 enfants étudiés dont 37 enfants ayant des besoins supplémentaires (enfants implantés unilatéralement)	Problème de mémoire / d'apprentissage Dyspraxie Déficience visuelle Mucoviscidose Problème de motricité fine Trouble du spectre autistique Microcéphalie Dyslexie Retard global de développement / trouble d'apprentissage Problème de motricité globale Hydrocéphalie Trouble du traitement auditif Trouble de la parole Paralysie cérébrale	Amélioration de la qualité de vie grâce à l'IC : pour 32 / 35 des parents d'enfants ayant des besoins supplémentaires Moins d'amélioration de la communication pour les enfants ayant des besoins supplémentaires	Questionnaire de qualité de vie nommé PAQL avec 22 questions comprenant 4 sous-échelles (communication et indépendance, bien-être émotionnel, comparaison entre pairs, acceptation par les pairs)	Moins de la moitié des parents invités à répondre ont renvoyé le questionnaire : échantillon pas forcément représentatif et pas possible de généraliser les résultats Besoins supplémentaires pas vérifiés Qualité de vie évaluée par les parents et non pas les enfants eux-mêmes Pas de certitude sur l'influence positive de l'IC car le PAQL ne fait pas référence à la surdité Compétences langagières pas étudiées Pas d'informations sur le degré d'atteinte des déficiences de l'enfant Hétérogénéité des handicaps associés à la surdité dans l'échantillon

Références	Echantillon : nombre d'enfants polyhandicapés	Difficultés présentes chez ces enfants	Bénéfices en compréhension orale après IC	Bénéfices en expression orale après IC	Tests / questionnaires utilisés	Limites de l'article
Black, J., Hickson, L., Black, B., & Khan, A. (2014). Paediatric cochlear implantation : Adverse prognostic factors and trends from a review of 174 cases.	174 cas dont 37 avec des incapacités supplémentaires	Paralysie cérébrale Retard de développement Dyspraxie Trouble du spectre autistique Polyhandicap (6 cas) Diabète Trouble rénal Troubles du système nerveux central Troubles cardiaques Troubles abdominaux	Moins bons résultats en cas de malformations de l'oreille et d'influence parentale négative	Moins bons résultats en cas de malformations de l'oreille et d'influence parentale négative Compétences en langage expressif plus pauvres pour les enfants ayant une malformation de l'oreille	GFTA-2 : test de parole et de langage DEAP : évaluation de l'articulation et de la phonologie PLS-4 : test de langage préscolaire CELF-3 : évaluation du langage PPVT-3 : test de vocabulaire EVT-2 : test de vocabulaire réceptif et expressif	L'étude a duré 14 ans et de nombreux tests de perception auditive ont été utilisés rendant difficiles l'interprétation des résultats Imprécision de l'enregistrement des données De multiples facteurs pronostiques entravant la validation statistique Utilisation de termes vagues pour décrire le diagnostic des enfants (paralysie cérébrale englobant de nombreux symptômes par exemple) Etude basée sur des données secondaires (pas possible d'examiner toutes les variables pertinentes)

Références	Echantillon : nombre d'enfants polyhandicapés	Difficultés présentes chez ces enfants	Bénéfices perceptifs après IC	Tests / questionnaires utilisés	Limites de l'article
Daneshi, A., & Hassanzadeh, S. (2007). Cochlear implantation in prelingually deaf persons with additional disability.	60 patients avec handicaps supplémentaires	Retard mental Troubles d'apprentissage TDA/H Paralysie cérébrale Cécité congénitale Autisme	Développement significatif de la perception de la parole, sauf pour les autistes et les sourds-aveugles congénitaux	Evaluation psychologique Leiter International Performance Scale Revised (QI non-verbal) The Persian auditory perception test (test de perception auditive avec 50 items)	Pas d'informations sur le degré d'atteinte des déficiences de l'enfant Hétérogénéité des handicaps associés à la surdité dans l'échantillon
Hashemi, S. B., & Monshizadeh, L. (2016). Comparison of Auditory Perception in Cochlear Implanted Children with and without Additional Disabilities.	15 enfants avec des handicaps associés comparés à 16 enfants sans incapacités supplémentaires (trouble moteur ou mental grave limitant la capacité d'apprentissage = critère d'exclusion)	TDA/H Epilepsie Paralysie cérébrale légère	Moins d'amélioration de la perception auditive pour les enfants ayant des troubles associés Enfants avec incapacités supplémentaires dépendants des informations visuelles après l'IC	Test Spondee comprenant 20 mots de 2 syllabes (évaluation de la perception auditive)	Faible échantillon d'enfants L'article aborde le polyhandicap mais aucun des enfants de l'échantillon ne semble être polyhandicapé

IC = Implantation Cochléaire

Annexe B : Questionnaire parental

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études sur les bénéfices de l'implantation cochléaire chez des enfants sourds polyhandicapés, je souhaite créer un questionnaire permettant d'améliorer l'évaluation des bénéfices à la suite d'une implantation cochléaire chez des enfants sourds ayant une déficience intellectuelle, une déficience motrice et une autonomie réduite. Je souhaiterais donc recueillir vos retours, en tant que parents.

Vous pouvez répondre à ce questionnaire, composé de 31 affirmations, par « pas du tout d'accord », « plutôt pas d'accord », « plutôt d'accord » ou « tout à fait d'accord ». Pour chaque affirmation, je vous demanderais de cocher la case « pertinent » ou « non-pertinent » selon si vous trouvez que c'est pertinent ou non avec la situation de votre enfant afin que je puisse juger de la cohérence de mon questionnaire et pouvoir ainsi le réajuster si besoin. Pour certaines affirmations, vous devrez donner des précisions. Il sera également possible de compléter ces informations par un commentaire à la fin du questionnaire.

Merci d'avance. N'hésitez pas à me contacter pour tout renseignement.

I. Questions préalables

Sexe de votre enfant (fille ou garçon) : _____

Date de naissance de votre enfant : _____

Date du diagnostic de la surdité de votre enfant : _____

Sévérité de la surdité de votre enfant (moyenne, sévère, profonde) : _____

Date de l'implantation cochléaire :

- 1^{ère} implantation : _____
- 2^{ème} implantation (s'il y a eu) : _____

Questionnaire rempli par (père/mère...) : _____ Le : ___ / ___ / ___

Mode de communication de votre enfant (oral, cahier de communication, signes, gestes, synthèse vocale...) : _____

Mode de déplacement de votre enfant (fauteuil avec aide, fauteuil en autonomie, marche avec aide, marche autonome...) : _____

Durée (nombre d'heures) journalière du port de l'/des implant(s) cochléaire(s) : _____

II. Implantation cochléaire et audition

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
1. Le centre d'implantation était favorable à l'implantation cochléaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
2. La décision de faire implanter votre enfant a été un choix difficile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
3. Vous auriez souhaité avoir des informations supplémentaires avant l'implantation cochléaire de votre enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : de quelles informations supplémentaires auriez-vous souhaité bénéficier ?				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
4. Vous regrettez votre choix d'avoir fait implanter votre enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
5. Votre enfant supporte bien ses implants cochléaires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
6. Votre enfant signale l'arrêt ou le dysfonctionnement de ses implants.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
7. Avec son implant, votre enfant réagit aux sons de son environnement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : quels sons est-il en mesure de reconnaître ? (bruits dans la maison, cris d'animaux...) Précisez comment (exemple : il sait que quelqu'un entre lorsqu'il entend le bruit des clés dans la serrure ou il sait que la sonnerie du micro-ondes annonce le repas)				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
8. Avec son implant, votre enfant réagit à la voix de son interlocuteur dans un endroit calme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
9. Avec son implant, votre enfant réagit à la voix de son interlocuteur dans un endroit bruyant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
10. Vous êtes souvent gênés par des contraintes liées à l'implant cochléaire (pannes, maintien, réglages...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
11. Votre enfant manifeste des signes d'inconfort dans le bruit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : Précisez lesquels (sursauts, agitation, retrait des implants...)				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				

III. Développement moteur

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
12. Votre enfant peut tenir un objet dans ses mains.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				

IV. Communication et langage oral

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
13. Votre enfant maintient un contact visuel avec son interlocuteur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
14. Votre enfant imite certaines de vos actions et de vos paroles (rire, sourire, cris, geste « d'au revoir », etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : Précisez les actions ou les paroles imitées.				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
15. Votre enfant respecte les tours de rôle dans une activité ou lors d'une conversation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
16. Votre enfant communique davantage lorsqu'il porte ses implants cochléaires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
17. Votre enfant fait des demandes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : Comment ?				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
18. Votre enfant manifeste ses besoins (faim, soif, inconfort...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : précisez de quelle manière.				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
19. Lorsque votre enfant porte ses implants, il manifeste plus de plaisir à participer à une activité sociale (atelier éducatif, musique, contact avec un animal, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
20. Votre enfant manifeste son désir d'échange.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : comment ?				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
21. Votre enfant est capable de comprendre des consignes orales simples en contexte . (Exemple : veux-tu un biscuit ? en montrant le biscuit, veux-tu boire ? en montrant le verre)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
22. Votre enfant est capable de comprendre des consignes orales simples hors contexte . (Exemple : veux-tu un biscuit ? sans aide visuelle ; veux-tu boire ? sans aide quelconque)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				

V. Développement cognitif

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
23. Vous considérez que votre enfant se repère dans le temps et dans l'espace.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : Qu'est-ce qui vous le fait penser ?				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
24. Lorsque vous cachez un objet devant votre enfant, il le cherche du regard.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
25. Votre enfant est capable de maintenir son attention le temps de la réalisation d'une tâche, d'une activité, d'un jeu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : quel type de tâches, jeux...				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
26. Votre enfant est en mesure de reconnaître une personne ou un objet familier.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				

VI. Qualité de vie

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
27. Les progrès de votre enfant depuis l'implantation cochléaire sont au niveau de vos attentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
28. Votre enfant semble plus éveillé lorsqu'il porte ses implants.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
29. Votre enfant a une attitude différente lorsqu'une personne de la famille ou d'autres jeunes sont avec lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : précisez la différence.				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
30. Votre enfant semble davantage comprendre son environnement quotidien depuis son implantation cochléaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				
31. Votre enfant est accueilli dans un établissement médico-social.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si oui : précisez à quel rythme.				
<input type="checkbox"/> Pertinent <input type="checkbox"/> Non-pertinent				

Annexe C : La Notice d'Information (NI)

Directeur du mémoire : **LINA-GRANADE Geneviève**, ORL audiophonologie, genevieve.lina-granade@chu-lyon.fr, praticien hospitalier à Hôpital Edouard Herriot et Hôpital Femme-Mère-Enfant

Étudiant : **CHAPELON Céline**, cechapelon@laposte.net, étudiante en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, UCBLyon 1

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur les bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil de données. Si vous acceptez, vous pouvez décider à tout moment d'arrêter votre participation sans donner de justification et sans conséquence particulière.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre toutes les informations présentées ici, réfléchir à votre participation, et poser toute question éventuelle au responsable de l'étude Dr LINA-GRANADE ou à la personne réalisant le recueil de données Céline CHAPELON.

But de l'étude : Cette étude a pour but de créer un questionnaire permettant d'améliorer l'évaluation des bénéfices de l'implantation cochléaire chez des enfants sourds polyhandicapés.

Déroulement de l'étude et méthode : Le recueil de données sera réalisé par un questionnaire transmis aux parents d'enfants sourds polyhandicapés bénéficiant d'un implant cochléaire. Ce recueil sera réalisé entre le 28 octobre 2019 et le 30 avril 2020.

Frais : Votre collaboration à ce recueil de données n'entraînera pas de participation financière de votre part.

Législation – Confidentialité :

Toute donnée vous concernant sera traitée de façon confidentielle. Elles seront codées sans mention de votre nom et prénom.

La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.

Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la Loi « Informatique et Liberté » (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès du responsable de l'étude Dr LINA-GRANADE. La collecte et le traitement de données identifiantes ou susceptibles d'être identifiantes s'effectuent dans le respect des normes en vigueur relatives à la protection des données personnelles, notamment les dispositions du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (« RGPD ») et de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 (loi dite « Informatique et Libertés »).

Vous pouvez formuler la demande d'être informé des résultats globaux de ce mémoire. Aucun résultat individuel ne pourra être communiqué.

Bénéfices potentiels : La finalité de cette étude est d'améliorer l'évaluation des bénéfices de l'implantation cochléaire chez les enfants sourds polyhandicapés et de mieux comprendre les bénéfices dont ils peuvent profiter afin d'envisager plus sereinement la décision d'implantation.

Risques potentiels : Le recueil de données ne présente aucun risque sérieux prévisible pour les personnes qui s'y prêteront.

Nous vous remercions pour la lecture de cette notice d'information !