

IMPLANT COCHLÉAIRE PÉDIATRIQUE ET RÉÉDUCATION ORTHOPHONIQUE

SOUS LA DIRECTION DE NATALIE LOUNDON
& DENISE BUSQUET

Implant cochléaire
pédiatrique et rééducation
orthophonique

*Sous la direction de Natalie LOUNDON
et Denise BUSQUET*

Préface du Pr E.N. GARABÉDIAN

*Flammarion Médecine-Sciences,
Janvier 2009, 184 p., 35 €*

<http://medecine.flammarion.com/>



Ce livre est né de l'expérience de l'équipe du service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale de l'Hôpital d'Enfants Armand Trousseau. Il tente de répondre aux multiples interrogations des équipes prenant en charge des enfants sourds implantés, au plan médical, rééducatif, familial et scolaire. Une dizaine d'auteurs ont participé à ce travail collectif et pluridisciplinaire : Valérie Alis, Denise Busquet, Chantal Descourtieux, Dominique Gaillard, Véronique Groh, Séverine Hervatin, Nicole Jubien, Aude de Lamaze, Natalie Loundon, Isabelle Prang et Caroline Rebichon.

Faire le résumé d'un ouvrage aussi riche est un exercice périlleux et forcément réducteur : nous avons donc préféré laisser la parole à quelques unes des rédactrices de ce livre, et en premier lieu au Dr Denise Busquet, l'une des coordinatrices de l'ouvrage, interviewée pour Acfos par Monique Pouyat.

Mme Busquet, comment l'idée d'un tel ouvrage vous est-elle venue ?

L'implantation cochléaire pédiatrique étant une nouvelle technique dans les années 90, le Pr Garabédian, chef du service ORL de l'hôpital Trousseau, a eu le souci de constituer une équipe capable d'étudier le devenir des enfants implantés, non seulement sur le plan chirurgical et technique mais de façon plus globale sur le plan psychologique et relationnel, sur l'évolution des capacités perceptives, sur l'acquisition des moyens de communication et du langage, sur l'adaptation scolaire et sociale, etc.

Cette équipe s'est dotée d'outils d'évaluation pour remplir cette mission.

Certaines évaluations sont effectuées régulièrement mais restent partielles et toutes ne se font pas dans le service hospitalier. Nous contactons aussi les

équipes : ont-elles d'autres données intéressantes ? Sur quoi souhaitent-elles nous alerter ? Etc.

Les premiers résultats des évaluations très disparates pouvaient, en grande partie, s'expliquer par l'hétérogénéité des prises en charges. Certaines ne tenaient pas encore compte de la nouvelle donne qu'était l'IC.

En médecine, la procédure habituelle consiste à poser un diagnostic duquel va découler un traitement puis une surveillance de l'évolution, quitte à modifier le traitement initial. Il me semble important d'avoir un peu la même démarche pour la rééducation : d'abord savoir d'où l'on part, "faire une sorte d'état des lieux", puis indiquer ce que l'on propose et enfin repérer quels en sont les résultats. Ainsi, on peut voir s'il faut ou non modifier le projet rééducatif comme on le fait pour un traitement. C'est vrai qu'il s'agit là d'une vision très médicale de la prise en charge... !

Cette procédure basée sur l'évaluation, bien qu'il ne s'agisse en aucun cas de juger ou sanctionner, n'était pas dans les habitudes du milieu médico-social. Elle a pourtant permis de vraiment progresser au niveau du suivi des enfants sourds.

Dans cet ouvrage, nous indiquons quels outils d'évaluation peuvent être utilisés et nous paraissent intéressants. Quand se sont des tests proposés aux enfants entendants, leur contenu détaillé est consultable ailleurs. En revanche, nous donnons des précisions sur les tests plus spécifiques à la surdité comme l'indispensable bilan perceptif.

Si le temps d'évaluation est essentiel, vous n'en êtes pourtant pas restés là.

En effet, et le titre en témoigne, nous abordons très largement le **travail de rééducation orthophonique**. En essayant de donner des lignes directrices assez précises, nous avons volontairement choisi de proposer des "programmes". Cela va, peut-être, paraître "rigide" à certains mais, par exemple pour l'éducation auditive, il existe un certain nombre d'étapes indispensables à avoir en tête. A chacun de puiser des idées dans les fiches pratiques et de les aborder de façon nuancée en fonction de l'enfant, de ses réactions, de sa famille.

L'idée était aussi d'arriver à **retranscrire en illustrant le vécu d'un rééducateur et/ou de parents dans leurs interactions avec cet enfant là**. Je pense qu'il y a une certaine réussite dans ce domaine.

Comment avez-vous pu mettre en place un tel projet d'écriture collectif et le mener à bien ?

Les conditions étaient favorables puisqu'un travail d'équipe existait déjà. Le Dr Loundon qui a pris la direction de l'équipe d'implantation apportait un regard chirurgical mais également audio-phonologique en tant que médecin ORL. Il était intéressant de voir qu'un **chirurgien pouvait s'impliquer dans une équipe qui ne s'intéressait pas seulement aux aspects chirurgicaux**. La présence de la psychologue, intervenant tant au plan du diagnostic qu'au niveau du suivi des enfants et des familles, a été aussi essentielle en permettant de prendre du recul. Les orthophonistes ont à l'hôpital un rôle de dévaluation et de coordination avec les équipes de suivi, mais toutes ont parallèlement un rôle de rééducation auprès d'enfants sourds.

Cet ouvrage essaie donc de mettre en évidence l'indispensable pluridisciplinarité mise au service des enfants et de leur famille.

Évidemment, dès qu'il s'agit de formaliser et d'écrire l'expérience des uns et des autres, c'est un tout petit peu plus compliqué ! Chaque personne avait des sensibilités

et expériences différentes. Les visions n'étaient donc pas uniformes. Il a fallu nuancer, pondérer certains points de vue trop radicaux, etc. Il y a eu beaucoup d'échanges, de confrontations mais au final il n'y a pas eu de divergences fondamentales.

Et s'il y avait une dernière remarque à formuler...

Comme ce livre se veut avant tout pratique, les aspects théoriques n'ont pas été très développés. Mais, si un lecteur le souhaite, grâce aux **références bibliographiques** il pourra approfondir à sa guise chacun des sujets abordés.

Un des risques est que les "fiches pratiques" soient vécues comme de simples "recettes" alors qu'elles doivent être considérées comme un échange d'expériences que chacun personnalisera.

La présentation des "mises en situation" n'est pas uniforme, ce qui peut dérouter certains, mais elle reflète les pratiques diverses des membres de l'équipe, diversité qui contribue à la richesse de celle-ci.

Quoiqu'il en soit, ces documents concrets pourront être utiles pour donner des idées à une orthophoniste n'ayant pas encore beaucoup d'expérience dans ce domaine, alors qu'ils n'apprendront, bien sûr, pas grand-chose à une orthophoniste chevronnée ayant une longue pratique auprès d'enfants sourds ou avec retards de langage. ❖

*Dr Denise BUSQUET
ORL-Phoniatre*

A Noter...

La formation professionnelle Acfos N°9 aura pour thème : "Implantation cochléaire de l'enfant : Bilan. Indications. Accompagnement familial. Rééducation".

Elle sera animée par des membres du service ORL de l'Hôpital d'Enfant A. Trousseau (Caroline Rebichon, Psychologue, Natalie Loundon, ORL et Isabelle Prang, Orthophoniste).

Cette formation aura lieu les 12 et 13 octobre 2009 à Paris.

Coût de la formation : 320 €.

Vous pourrez retrouver le contenu détaillé de cette formation sur notre site www.acfos.org

INTERVIEW DE CAROLINE REBICHON, PSYCHOLOGUE

PROPOS RECUEILLIS PAR MONIQUE POUYAT

Quand vous avez commencé à travailler comme psychologue à l'Hôpital Trousseau, qu'en était-il de l'utilisation de l'IC chez l'enfant ?

Le service ORL avait déjà une expérience de l'IC proposé dès 1990 à de grands enfants. A mon arrivée en 1999, on l'utilisait pour de jeunes enfants, mais pas aussi jeunes que maintenant.

Plus jeunes... à cause du dépistage précoce ?

Je ne suis pas sûre qu'il y ait une affluence d'enfants très jeunes prenant rendez-vous pour un IC suite au dépistage précoce. Avant sa mise en place dans des maternités nous rencontrions déjà beaucoup de jeunes enfants. Les peurs et les fantasmes autour de l'IC me semblent actuellement réactivés par la question de ce dépistage qui, certes, est et doit rester très encadré, avec probablement des choses à améliorer s'il devait se généraliser.

Quelle a été votre participation dans cet ouvrage ?

J'ai participé au niveau de l'écriture proprement dite à deux chapitres. Même si ce livre aborde surtout le travail rééducatif, les orthophonistes, comme le Dr Loundon, m'ont naturellement demandé de participer à sa conception, de donner mon avis après relecture des différents chapitres et d'aider à l'articulation entre les différentes parties.

Vous avez rédigé un chapitre à propos des enfants atteints de troubles de type autistique. L'IC n'est-il pas risqué alors ?

Au niveau du consensus national et international, un enfant sourd présentant un autisme ou souffrant de troubles envahissants du développement représente une contre indication formelle à l'IC (risque de décompensation). Il se trouve que les très jeunes enfants implantés alors qu'ils présentaient des traits autistiques ont plutôt eu une évolution relationnelle et communicative positive. Il est possible que l'IC ait pu les aider en leur facilitant l'ouverture au monde extérieur. Ces implantations se sont toujours faites dans un cadre très strict avec bilan et suivi psychiatrique. L'accompagnement de la famille souvent très démunie est encore plus essentielle, dans ces cas.

Vous parlez de l'importance de travailler sur les représentations de la surdité. Et... il faudrait "remettre cela" avec l'IC. Pensez-vous que les représentations des parents autour de l'IC aient évolué ?

Certaines ont évolué et d'autres restent les mêmes, toujours alimentées par l'imaginaire, par le vécu personnel (ou pas) de la surdité et le parcours antérieur de la famille.

C'est en favorisant les liens entre les professionnels, en les tissant différemment, en se connaissant mieux, en repérant nos propres représentations de l'IC que l'on aidera les familles à faire plus librement leurs choix.

Avec les accès directs actuels par Internet, les parents se renseignent et acquièrent une autonomie de pensée. Ils peuvent arriver à prendre des décisions au-delà de ce que leur groupe social leur prescrit. Mais les parents "pris" entre des discours que l'on pourrait qualifier "d'extrémistes" (implanter à tout crin ou opposition massive à l'IC) disent combien cette décision est alors difficile à prendre. Je pense, par exemple, à des parents sourds qui font la démarche d'implant pour leur enfant et qui fréquentent une communauté de sourds signants.

Des questions récurrentes reviennent dans les entretiens avec les familles : "Est-ce que nous faisons le bon choix ? Mon enfant, à l'adolescence, ne nous le reprochera-t-il pas ?" Leur responsabilité de parents, voire leur culpabilité, est très dure à vivre pour eux, même si douter est utile en leur donnant l'occasion de cheminer et d'échanger autour de la problématique de l'implant.

Nous incitons les parents à prendre contact, si ce n'est déjà fait, avec d'autres familles qui sont passées par les mêmes appréhensions car nous ne vivons pas, nous professionnels, ni la surdité ni l'implant au quotidien. ❖

*Caroline REBICHON
Psychologue, service ORL de l'Hôpital d'Enfant
A. Trousseau, Paris 12*

INTERVIEW D'ISABELLE PRANG, ORTHOPHONISTE

PROPOS RECUEILLIS PAR MONIQUE POUYAT

Exercez-vous ailleurs que dans le service d'implantation cochléaire de l'Hôpital Trousseau?

Je fais de la rééducation orthophonique dans un service de soins et j'interviens comme référent de Trousseau à l'Institut francilien d'Implantation Cochléaire (IFIC). Je fais donc le lien entre ces trois structures. De même, il existe au sein de l'Hôpital Trousseau une proximité entre les différents praticiens (ORL, généticiens, chirurgiens), la psychologue et les orthophonistes. Les médecins, tenus régulièrement au courant du devenir de leurs patients, peuvent analyser les répercussions positives ou non de leurs actions et choix médicaux et donc mieux apprécier les indications d'IC. Ces interrelations existaient depuis longtemps et ont permis la réalisation de cet ouvrage, travail collectif qui, à son tour, a fait évoluer en les approfondissant ces liens inter-disciplinaires.

Comment se sont répartis entre les orthophonistes les différents domaines à traiter?

La répartition s'est faite naturellement en fonction des affinités et des expériences de chacun.

Les orthophonistes travaillant dans des CAMSP ont parlé de la rééducation des enfants plus jeunes, moi-même, travaillant encore avec des adolescents, me suis centrée sur les plus âgés. Le canevas du livre a été élaboré progressivement avec beaucoup de choses à traiter et à agencer de manière cohérente.

Notre souhait : que les lecteurs puissent ouvrir le livre à n'importe quel chapitre et y trouvent des informations et des réponses pertinentes, sans qu'il soit nécessaire de le lire du début à la fin. Il fallait donc qu'il y ait des parties communes et que d'autres puissent être plus indépendantes, comme dans un menu à la carte.

Peut-on parler à l'heure actuelle de "certitudes" par rapport à l'IC?

"Certitudes", évidemment partielles et qui continueront d'évoluer. Ce livre est le fruit de 15 années d'expérience accumulée, les choses sont plus claires dans l'esprit de chacun, des éléments sont validés. Les données des expériences et les progrès techniques au niveau de l'IC sont passés par-là. Chaque professionnel travaille avec ses particularités mais selon un protocole



Poursuivant sa mission d'information, le service ORL de l'hôpital d'Enfants A. Trousseau (et plus particulièrement Natalie Loundon, Sandrine Marlin, Isabelle Prang et

Caroline Rebichon) a édité avec la participation de l'IFIC un livret intitulé "l'implant cochléaire expliqué aux jeunes".

Conçu sous forme de questions-réponses, cet ouvrage répond clairement à des interrogations simples mais récurrentes (sur la surdité en général et l'implant en particulier) du type "Devrais-je porter l'implant toute ma vie?", "Si mon implant tombe en panne, qui dois-je contacter?", "Si j'ai des enfants, seront-ils sourds?", "Quelle est la différence entre ce qu'entendent les entendants et ce qu'on entend avec l'implant?", etc.

Le livret a été réalisé à partir de questions posées par des jeunes de 15 à 25 ans implantés à l'hôpital d'Enfants A. Trousseau, ainsi que des thèmes abordés lors d'un "forum implant" en novembre 2007.

A noter, l'illustration introduisant l'ouvrage a été réalisée par Aleksii Cavaillez (site : www.dirloz.net), dont les œuvres ont été précédemment présentées dans le n° 21 de notre revue. ❖

IFIC (Institut Francilien d'Implantation Cochléaire)
14 Bd Montmartre, Paris 9
Tél. 01 53 24 24 40 / Fax. 01 53 24 18 68
Mail : ifc@wanadoo.fr
Site : www.implant-ific.org



commun élaboré ensemble tant au niveau du pré-implant que du suivi. Ce protocole s'est structuré et précisé pour tenir compte des âges et des différents profils d'enfants.

En mettant en forme toute cette expérience acquise quels étaient vos objectifs ?

Répondre aux demandes récurrentes des équipes de suivi. Il existe beaucoup d'ouvrages qui traitent, soit de la partie médicale et chirurgicale de l'IC, soit du versant rééducation orthophonique. Cet ouvrage cherche, lui, à faire lien entre ces parties médico-chirurgicales et celles dédiées à la rééducation et à l'accompagnement parental.

Les deux messages de ce livre peuvent se résumer ainsi : l'IC peut réellement modifier le devenir de ces sourds profonds ET ne portera ses fruits qu'avec une prise en charge orthophonique cohérente.

Voulez-vous rajouter autre chose ?

Oui, que la première chose à prendre en compte, avant tout, est le choix des familles. Au niveau de l'équipe de l'Hôpital Trousseau, l'information donnée aux familles est très pluraliste et ouverte. Elles ont le choix et sont encouragées à s'informer auprès d'autres familles ou des associations de parents.

Quand les parents (ou un des deux) ne sont pas prêts, l'implant n'est plus une indication. Le respect du bon moment de l'indication fait intégralement partie de notre travail.

Quel impact aura ce livre à votre avis ?

L'objectif était de donner un outil aux orthophonistes, notamment ceux qui travaillent en libéral et qui peuvent se sentir trop isolés pour oser prendre en charge ces enfants avec IC. Nous voulions les encourager à "se lancer" en leur montrant qu'il existe des réseaux sur lesquels s'appuyer.

Je me demande juste si un tel ouvrage, plutôt dense et cherchant à être exhaustif, ne risque pas au contraire de faire "peur" aux orthophonistes susceptibles de s'occuper d'enfants sourds implantés ? ❖

*Isabelle PRANG
Orthophoniste, service ORL de l'Hôpital d'Enfant
A. Trousseau, Paris 12*

INTERVIEW DE DOMINIQUE GAILLARD & VÉRONIQUE GROH, ORTHOPHONISTES

*PROPOS RECUEILLIS PAR MONIQUE
POUYAT*

D'après votre longue expérience (avant et après l'IC) auprès d'enfants sourds profonds, vous a-t-il semblé qu'en fait l'IC ne facilitait pas tant les choses en terme de rééducation qu'il faille y consacrer un tel ouvrage ?

Véronique Groh. La prise en charge orthophonique ne devient pas plus lourde mais différente.

Dominique Gaillard. Avec son implant l'enfant sourd acquiert des capacités auditives nouvelles. L'éducation auditive pourra être plus riche et variée, et elle portera ses fruits assez vite si le travail perceptif est proposé au départ de manière suffisamment intensive.

VG. Les enfants implantés jeunes acquièrent une orali-sation plus spontanée, construisent leur langage plus aisément, bien qu'il existe des écarts importants entre les enfants, sans compter l'existence de troubles associés spécifiques. On peut dire que plus l'enfant est implanté jeune plus il a de chances de progresser rapidement.

Quels contacts avez-vous avec les orthophonistes qui suivent les enfants ?

VG. A l'hôpital, nous n'avons pas à rééduquer les enfants mais à faire des évaluations régulières. Quand on fait un bilan nous envoyons systématiquement un compte-rendu. Nous avons aussi des contacts directs, beaucoup avec certains, moins avec d'autres. Nous sommes très attentifs à essayer de travailler en étroite collaboration avec les équipes de suivi. Après, tout dépend des équipes, de leurs habitudes. En plus des journées portes ouvertes, nous commençons cette année avec le Dr Loundon à nous déplacer dans les centres où nous sont posées de nombreuses questions. Ce livre cherche justement à répondre aux demandes des orthophonistes qui suivent de plus en plus d'enfants implantés. Nous sommes amenées à côtoyer des collègues de toutes les régions de France et des Dom-Tom, qui se trouvent parfois démunis.

DG. Et assez vite, est née l'idée de proposer des fiches les plus pratiques possible en formalisant indications, idées, conseils de façon concrète. Par exemple, avec un enfant de 2, 3 ou 4 ans implanté en face de soi, que peut-on faire, quel jeu peut-on utiliser pour faire, à la fois un travail d'éducation auditive et un travail linguistique adapté ? Que faire avec ce que cet enfant se met à percevoir plus naturellement ? Comment alors retravailler cela avec les parents ? ...

UN IMPLANT COCHLÉAIRE POUR MON ENFANT SOURD

GÉNÉRATION COCHLÉE

Un implant
cochléaire pour mon
enfant sourd

Collectif

Janvier 2009, 120 p.
Adhérents : 12 €
Non-adhérents : 17 €

Génération Cochlée
97 Bd Arago, Paris 14
Tél. 01 56 58 16 25
Mail : generation-cochlee@orange.fr
Site : www.cochlee-asso.com



Que dire de cet accompagnement parental ?

DG. Il aurait beaucoup à dire. Au début, les parents ont à découvrir que leur enfant a de nouvelles capacités perceptives et pourtant qu'il ne va pas comprendre ni parler du jour au lendemain.

VG. Leur attente (que leur enfant parle !) peut mettre trop de pression et risque de le bloquer. Il faut les aider à patienter tout en leur donnant des pistes pour stimuler leur enfant, pour communiquer avec lui, même s'il ne parle pas encore.

Avez-vous l'impression que les représentations sur l'IC évoluent chez les professionnels ?

DG. J'espère ! Oui, cela évolue petit à petit. Certains centres ont d'abord eu des enfants implantés assez âgés. Ces expériences n'étaient pas forcément très positives. Cela a pu générer des déceptions. Dans certains centres, le passé "gestuel" et la pression de la LSF est énorme et les premiers implants n'ont pas toujours été bien accueillis. Mais avec les tout-petits, les regards changent.

Maintenant que le livre est paru, avez-vous des remarques ?

VG. Sur la forme, j'aurai préféré quelque chose d'un peu plus clair, plus coloré ! Je trouve le livre un peu trop "compact".

Ce travail était intéressant mais c'était une tâche énorme, qui nous a beaucoup mobilisées ! Cette mise en commun fut l'occasion de riches échanges. ❖

*Dominique GAILLARD & Véronique GROH
Orthophonistes, service ORL de l'Hôpital d'Enfant
A. Trousseau, Paris 12*

L'association "Génération cochlée" publie un guide destiné aux parents qui souhaitent ou viennent de faire implanter leur enfant sourd. Cet ouvrage rassemble des témoignages, des informations, des conseils, des anecdotes destinés à permettre une meilleure gestion au quotidien de l'implant et des relations avec les professionnels.

Visuellement attractif, ce guide est découpé en quatre grands thèmes : "Ce qu'il faut savoir sur l'oreille et l'implant cochléaire", "Faire implanter notre enfant : pourquoi ? Comment ?", "La vie quotidienne avec l'implant cochléaire" et "J'ai encore des questions", chapitre généraliste qui balaie différentes sortes d'interrogations sur l'âge d'implantation, les problèmes techniques le rôle de la LSF et de la LPC, la prothèse controlatérale, etc. ❖