

# **LES IMPLANTS COCHLEAIRES CHEZ LES ENFANTS SOURDS**

Intégration des personnes handicapées

Les avis exprimés par les contributions signées relèvent de la seule responsabilité des auteurs. Il n'impliquent pas nécessairement l'adhésion du Conseil de l'Europe, ni l'engagement des gouvernements des Etats membres.

La reproduction est autorisée sous réserve de mention de la source

Ce document est disponible sur d'autres supports à la demande

# **LES IMPLANTS COCHLÉAIRES CHEZ LES ENFANTS SOURDS**

Rapport élaboré par

Professeur Gunilla Preisler  
Department of Psychology  
Université de Stockholm

pour le  
Comité pour la Réadaptation et l'Intégration des Personnes Handicapées  
(CD-P-RR)



## **Le Conseil de l'Europe**

Le Conseil de l'Europe a été créé en 1949, au lendemain de la seconde guerre mondiale, pour promouvoir la construction européenne, à travers la création d'un espace démocratique et juridique commun, organisé autour de la Convention Européenne des Droits de l'Homme.

L'Organisation regroupe aujourd'hui 43 Etats membres représentant quelque 800 millions d'Européens, soit la quasi-totalité des pays du continent. Depuis 1989, Le Conseil de l'Europe contribue au rapprochement entre les différentes parties de l'Europe. Il développe une coopération multiforme sur toutes les grandes questions auxquelles nos sociétés sont confrontées aujourd'hui, notamment éducation, la cohésion sociale, la protection des minorités nationales, la bioéthique, la lutte contre toutes les formes d'intolérance, la lutte contre la criminalité et la corruption, le renforcement de la démocratie locale et la valorisation de la culture et du patrimoine culturel.

**Les Editions du Conseil de l'Europe**, éditeur officiel de l'Organisation, reflètent les différents travaux du Conseil de l'Europe, en abordant les grands défis auxquels la société européenne et internationale contemporaine doit faire face. Le catalogue présente plus de 1200 titres en anglais et en français couvrant des domaines divers : droit international, droits de l'homme, éthique et morale, problèmes de société, environnement, santé, éducation et culture.

Pour plus de renseignements sur nos publications se reporter au site-web : <http://www.coe.int>

ou

Editions du Conseil de l'Europe, F-67075 Strasbourg Cedex, France

Tél : +33 (0)3 88 41 25 81/Fax : +33 (0)3 88 41 39 10/E-mail : [publishing@coe.int](mailto:publishing@coe.int)



## TABLE DES MATIERES

	Page
AVANT PROPOS .....	7
INTRODUCTION.....	9
1. CONTEXTE .....	9
1.1. Les implants cochléaires chez les enfants sourds – Différentes écoles de pensée .....	10
1.2. Sélection des patients .....	10
2. RAPPORTS EMANANT DES ETATS MEMBRES DU CONSEIL DE L'EUROPE .....	11
2.1. Analyses.....	11
2.2. Résultats.....	11
<i>Age</i> .....	11
<i>Clinique</i> .....	12
<i>Coûts</i> .....	12
<i>Motifs de recommandation des implants cochléaires</i> .....	12
<i>Sélection des Patients</i> .....	13
<i>Contre-indications</i> .....	13
<i>Ethique</i> .....	13
<i>Equipes multidisciplinaires</i> .....	14
<i>Adaptation, réadaptation et éducation des enfants porteurs d'implants cochléaires</i> .....	14
<i>La recherche actuelle et à venir</i> .....	15
3. RECHERCHE SUR LES EFFETS DES IMPLANTS COCHLEAIRES CHEZ LES ENFANTS.....	16
3.1. Les idées sur le développement de l'enfant .....	17
3.2. Comment se mesurent les résultats d'un implant.....	17
3.3. Sélection des enfants à implanter.....	18
3.4. Résultats.....	18
3.5. Théories du développement du langage.....	19
3.6. Les racines du langage .....	20
3.7. Le langage gestuel pour les enfants sourds .....	21
3.8. Développement initial de la communication chez les enfants sourds.....	22

4.	ETUDE PSYCHOSOCIALE DES ENFANTS EQUIPES D'IMPLANTS COCHLEAIRES EN SUEDE .....	22
4.1.	Objectifs de 'étude.....	23
4.2.	Méthode.....	23
4.3.	Sujets.....	23
4.4.	Résultats.....	27
4.5.	Discussion.....	30
5.	DISCUSSION GENERALE .....	31
	Implications pour l'avenir.....	32
	REFERENCES.....	34
	ANNEXE: Résumés des rapports nationaux.....	39



## **AVANT-PROPOS**

### **Domaines d'activité du Conseil de l'Europe**

La compétence du Conseil de l'Europe est très large et englobe pratiquement tous les aspects des affaires européennes, à l'exception des questions de défense. Si, toutefois, un certain nombre d'Etats seulement désirent entreprendre une action à laquelle tous leurs partenaires européens ne souhaitent pas se joindre, ils peuvent conclure un «accord partiel» qui n'engage qu'eux-mêmes.

### **Accord partiel dans le domaine et de la santé publique**

C'est ainsi que fut conclu, en 1959, par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, l'Accord Partiel dans le domaine social et de la santé publique, accord révisé par le Comité des Ministres en 1996 avec effet à partir du 1<sup>er</sup> janvier 1997. Les Etats suivants sont membres de l'Accord Partiel : Autriche, Belgique, Chypre, Danemark, Finlande, France, Allemagne, Irlande, Italie, Luxembourg, Pays-Bas, Norvège, Portugal, Slovénie, Espagne, Suède, Suisse, et Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord.

Dans le domaine de la réadaptation et de l'intégration des personnes handicapées, la coopération entre les Etats est assurée par le Comité pour la Réadaptation et l'Intégration des Personnes Handicapées (CD-P-RR).

Des études ont été mises au point et des résolutions élaborées. Ce travail a régulièrement inspiré les Etats membres sur le plan des législations et des mesures d'application.



## **INTRODUCTION**

Le présent rapport est rédigé à la demande du Conseil de l'Europe afin de rendre compte des recherches pertinentes sur les implants cochléaires chez les enfants sourds et d'analyser les contributions apportées par les Etats membres et observateurs de l'Accord Partiel dans le domaine social et de la santé publique, ainsi que par l'Union européenne des sourds (EUD).

### **1. CONTEXTE**

La question la plus communément posée à leur médecin par les parents d'enfants sourds, au moment du diagnostic, est de savoir si la perte auditive de leur bébé peut être traitée chirurgicalement. Jusqu'à une période récente, la réponse était négative. Il n'existait aucune méthode médicale ou chirurgicale contre la surdité. Mais dans les années 70, une nouvelle technique appelée implantation cochléaire (IC) a d'abord été mise au point sur des adultes puis, une décennie plus tard, elle a été testée aussi sur de jeunes enfants. On peut brièvement la décrire comme une prothèse auditive implantée chirurgicalement dans la cochlée. Le chirurgien place un récepteur dans l'os, derrière l'oreille, avec une série d'électrodes implantées dans la cochlée. Un processeur de parole est connecté à l'implant. Ce processeur de parole transforme les sons entrants en signaux qui peuvent être transmis au récepteur implanté. On y ajoute un microphone et un émetteur, installés derrière l'oreille. L'appareil est maintenu en place par des aimants montés sur l'émetteur et sur le récepteur implanté. Le microphone refait les sons et les envoie au processeur.

Dans les premiers temps de l'implantation cochléaire, au début des années 1980, les premiers patients étaient des adultes devenus sourds après apprentissage du langage. Les premières opérations sur des enfants ont aussi été pratiquées sur des sourds ayant appris à parler. En 1990, l'implantation cochléaire a été approuvée par la FDA (Food and Drug Administration des Etats-Unis) pour les enfants sourds avant l'apprentissage du langage, à la suite des tests sur 80 enfants souffrant d'une surdité profonde et âgés de deux à dix-sept ans (voir, par exemple, Geers and Moog, 1991 ; Allen, Rawlings and Remington, 1993 ; Beiter, Staller and Dowell, 1991 ; Boothryd, Geers and Moog, 1991). En janvier 1999, plus de 25 000 personnes sourdes ont reçu des implants dans le monde entier (janvier 1999). En 1992, ce nombre était d'environ 800 enfants, et avait plus que triplé en 1993, atteignant 2 600. En janvier 1999, il était de 11 000.

Dans la plupart des pays, la limite d'âge inférieure pour recevoir un implant a été de deux ans. Mais des enfants encore plus jeunes ont été opérés. La raison de l'implantation précoce est que la stimulation précoce du système auditif de l'enfant est considérée comme un moyen de stimuler sa perception du langage et sa production de parole.

### ***1.1. Les implants cochléaires chez les enfants sourds – Différentes écoles de pensée***

Les pays qui ont pratiqué le plus grand nombre d'implantations et dont les résultats sont les plus fréquemment rapportés sont les Etats-Unis, l'Australie, le Royaume-Uni, l'Allemagne et la France. Les rapports émanant de ces pays, publiés dans des journaux internationaux ou présentés lors de symposiums internationaux sur les implants cochléaires chez les enfants, ont montré qu'il existe différentes écoles de pensée concernant l'implantation cochléaire chez les enfants. L'une de ces écoles est axée sur l'aptitude de l'enfant à produire ou imiter la parole. L'éducation de la parole est considérée comme essentielle pour un résultat positif de l'implant. Une autre école soutient une perspective plus centrée sur l'enfant, insistant sur la nécessité pour celui-ci d'être capable de communiquer avec des adultes et avec des enfants de son âge dans différents contextes sociaux. A la connaissance de l'auteur, la Suède est encore seul pays qui conserve la communication par un langage de signes convenus entre l'enfant sourd et sa famille comme condition préalable pour être candidat à l'implantation cochléaire.

### ***1.2. Sélection des patients***

La sélection des patients est un important sujet de préoccupation et de discussion dans de nombreux articles. Toutefois, les critères ont changé au cours des années, tant en ce qui concerne le degré du handicap auditif mesuré en dB sur la moyenne de différentes fréquences, que pour décider si une prothèse auditive classique constitue une alternative valable. Au fur et à mesure que l'on a implanté des enfants plus jeunes, l'accent a moins été mis sur ce dernier aspect.

La sélection soigneuse des patients et leur rééducation est une préoccupation dominante dans beaucoup de pays. Il est dit, dans le « Consensus Development Conference Statement of Health » (4 mai 1988), que :

« Le processus d'implantation cochléaire représente un changement majeur dans la vie d'une personne. Une équipe de rééducation interdisciplinaire étoffée apporte un soutien prudent dans cette transition difficile. Le rôle de consultation et de conseil auprès de la personne ayant reçu l'implant et de sa famille, accompagné d'un programme d'entraînement de rééducation auditive facilite l'utilisation optimale de l'implant. » (*Op. cit.* Kileny, Kemink, Zimmerman-Phillips, 1991.)

Kileny *et al* (1991) remarquent : « Cette affirmation n'est nulle part plus pertinente qu'en ce qui concerne un programme d'implantation cochléaire chez les enfants » (p. 144-145).

Ces dernières années, l'accent a été mis plus qu'avant sur les conséquences psychologiques de l'implantation chez l'enfant. C'est pourquoi on prend en compte non seulement les aspects médical, audiolgique et éducatif, mais également des critères

psychologiques et psychosociaux. La motivation, la personnalité et les aptitudes intellectuelles du patient sont des paramètres importants, de même que les systèmes de soutien, pour décider de recommander ou non la pose d'un implant cochléaire. Cette attitude repose en premier lieu sur la volonté de juger si l'enfant peut être considéré comme un candidat approprié à un entraînement intensif à la parole et à l'audition ou non.

## **2. RAPPORTS EMANANT DE DIX ETATS MEMBRES DU CONSEIL DE L'EUROPE**

Les délégations des pays suivants ont envoyé des notes au Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées : *Belgique, Espagne, Finlande, France, Hongrie, Pays-Bas, Pologne, Slovénie, Suisse, Royaume-Uni.*

Outre les rapports de ces dix Etats membres, un rapport émanant du Groupe de Travail de l'Union Européenne des sourds (*The European Union of the Deaf*) a été inclus dans l'étude. Ce groupe est désigné dans la suite de ce document comme l'EUD. Ce groupe a élaboré un questionnaire qui a été envoyé à tous les centres des Etats membres de l'Union Européenne dont on pense qu'ils ont mis en place un programme d'implantation cochléaire pédiatrique. Le questionnaire a aussi été envoyé aux associations nationales de sourds et aux associations de parents d'enfants sourds. Des réponses ont été reçues d'équipes travaillant dans cinquante centres d'implantation, ce qui est considéré comme une forte proportion, tandis que le taux de réponse des associations de sourds et des organisations de parents a été faible. Les équipes de dix pays ont répondu au questionnaire, cinq ayant aussi écrit des notes à l'attention du Conseil de l'Europe (Belgique, Espagne, France, Pays-Bas, et Royaume-Uni) ; les autres pays sont le l'Allemagne, Danemark, l'Italie, le Portugal et la Suède.

### **2.1. Analyses**

Le contenu de chaque rapport a été analysé pour savoir quelles étaient les questions mentionnées et ce qu'elles recouvraient. Etant donné que les différents pays ont donné des commentaires extrêmement différents, il n'a pas été possible de faire une analyse sophistiquée des textes, mais l'étude donne cependant une impression générale de ce que les divers pays ont souligné comme des questions importantes concernant les implants cochléaires, en particulier chez les enfants.

### **2.2. Résultats**

#### *Age*

Dans les dix pays, des implants cochléaires ont été posés sur des adultes, bien qu'en nombre variable. Des opérations sur des enfants sourds ont également été pratiquées dans ces pays, à partir de l'âge d'environ deux ans. En Slovénie, les enfants opérés avaient plus de cinq ans. L'âge considéré comme approprié à une implantation cochléaire chez les enfants est étudié par plusieurs des délégations. La plupart des pays

mentionnent la période de deux ou trois ans à cinq ans comme la plus appropriée dans la vie de l'enfant. Dans la note émanant de la communauté flamande de Belgique, l'implantation précoce chez la population atteinte de surdité congénitale ou avant apprentissage du langage est considérée comme une condition absolue de succès. S'y ajoute l'importance d'une identification précoce. Dans la note de la France, il est dit que l'implantation ne peut pas être réalisée avant l'âge de deux ans ou deux ans et demi en raison de problèmes techniques. Dans l'étude menée pendant dix ans auprès des enfants sourds en France, les enfants ont été implantés au plus tard à sept ans. Dans la note finlandaise, il est dit qu'en cas d'opération trop précoce, l'enfant risque de manquer d'un premier langage.

### *Clinique*

Les opérations ont été regroupées sur quelques centres dans les différents pays et l'opinion commune est qu'il est important aussi, pour l'avenir, de rassembler toutes les connaissances et tous les services compétents dans un petit nombre d'hôpitaux universitaires. L'EUD indique que quatre centres représentent plus de 50 % de l'ensemble des opérations rapportées jusqu'à la mi-1995.

### *Coûts*

Certains pays ont défini de façon détaillée le coût d'un implant ; d'autres ont également étudié la question des remboursements. Les financements diffèrent selon les pays : sécurité sociale (Espagne), autorités sanitaires (Royaume-Uni) ou aucun système (Pologne).

### *Motifs de recommandation des implants cochléaires*

L'implantation cochléaire est considérée par la plupart des pays comme un *traitement* de la surdité, c'est-à-dire que la surdité est regardée comme un problème médical qui peut être résolu par un certain traitement. Le but d'un implant est de permettre au patient de participer plus facilement à la communication orale, en donnant aux sourds ou aux malentendants profonds l'accès au monde entendant. L'intégration et l'inclusion sont des concepts importants dans ce contexte. Pour parvenir à ce but, l'éducation à la parole et à l'audition est considérée comme condition préalable recommandée ou implicitement supposée. Deux pays, la Finlande et la France, constatent l'importance de la langue des signes pour les enfants sourds, même lorsqu'ils portent des implants cochléaires, dans le but de donner aux enfants l'occasion de devenir bilingues.

Pour l'étude menée pendant dix ans auprès des enfants sourds pré-linguaux implantés, un comité scientifique a été constitué pour garantir l'objectivité nécessaire et la pertinence méthodologique. Les membres du comité représentent une gamme étendue de compétences, et plusieurs d'entre eux connaissent la langue des signes française.

### *Sélection des Patients*

Les critères de sélection des patients et les contre-indications sont mentionnés par de nombreux pays, dont la plupart exprime une opinion plus ou moins identique :

- La surdité doit être totale ou profonde, bilatérale, d'origine cochléaire et ne pas pouvoir être corrigée par les prothèses auditives classiques.
- Une motivation forte et de la tolérance, de réalisme dans les résultats attendus ainsi qu'un milieu éducatif et social dans lequel l'enfant peut s'intégrer au monde entendant.

Dans la note belge, il est dit explicitement qu'avant de poser un implant, l'opération doit d'abord être approuvée par un conseil d'experts médicaux sur la base d'un rapport médical.

La Pologne a divisé les critères en absolus et relatifs. Parmi les critères relatifs on trouve l'évaluation des chances qu'un patient parvienne au résultat attendu et l'aptitude à lire sur les lèvres, ainsi que la connaissance d'un langage écrit. Ces critères n'ont été formulés par aucun autre pays.

### *Contre-indications*

Les critères d'exclusion comprennent les raisons anatomiques mais également le retard mental ou un niveau intellectuel faible, les problèmes affectifs ou sociaux, les difficultés d'apprentissage de la parole, les problèmes comportementaux, une mauvaise motivation, la prévision de problèmes concernant la participation des parents lors de la rééducation. Il ne doit pas y avoir d'autre incapacité ou handicap susceptible d'entraver la rééducation et l'intégration. En Espagne, un âge inférieur à deux ans est considéré comme une contre-indication.

### *Ethique*

Si les Pays-Bas et le Royaume-Uni effleurent le sujet, deux pays étudient explicitement les questions éthiques : la Finlande et la France. La note de la Finlande a été rédigée par la Fédération Finlandaise des Malentendants et l'Association Finlandaise des Parents d'Enfants Sourds. La Fédération Finlandaise des Malentendants indique que l'on a des preuves convaincantes que l'implant cochléaire a une action bénéfique dans les cas de surdité acquise. La Fédération a une attitude positive envers le lancement de l'implantation cochléaire en Finlande chez les enfants congénitalement sourds. L'Association Finlandaise des Parents d'Enfants Sourds soutient que, chez les personnes qui sont devenues sourdes à l'âge adulte, l'implant s'est clairement révélé utile. Mais elle a une position négative en ce qui concerne l'implantation chez les enfants congénitalement sourds ou devenus sourds à un âge précoce. Aucune implantation cochléaire ne doit être pratiquée sur ces enfants avant l'âge de quinze ans.

La France a soumis trois notes, dont l'une est un mémorandum sur les aspects éthiques des implants cochléaires pour les enfants sourds avant l'apprentissage du langage. Les parents d'enfants sourds et les représentants des associations travaillant avec les sourds ont demandé au Comité Consultatif National pour l'Éthique (CCNE) de donner son avis. Le CCNE estime que, tant que l'on a une incertitude sur l'efficacité des implants, tous les efforts doivent être faits pour éviter de compromettre la sécurité du développement cognitif des enfants. Il recommande d'assurer le développement psychologique et social des enfants porteurs d'implants cochléaires en combinant l'apprentissage de la langue des signes, dont l'efficacité est prouvée dans ce domaine, et du français oral.

#### *Équipes multidisciplinaires*

Une autre opinion communément exprimée dans les notes fournies par les pays, est que les opérations doivent être exécutées par des chirurgiens otologistes spécialisés, dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire (comprenant des audiologistes, des techniciens, des orthophonistes, des psychologues/psychiatres, des spécialistes des prothèses auditives, des professeurs pour sourds, etc. Les titres diffèrent légèrement selon les pays, mais les fonctions sont les mêmes). Les mêmes résultats sont rapportés par l'EUD dans son étude.

Ce dernier indique qu'aucune des cinquante équipes des dix pays d'Europe ne fait état de la participation d'une personne sourde à une équipe d'implantation cochléaire. Une minorité de ces centres signale un contact systématique avec la communauté sourde ou avec des adultes sourds. Sur les dix États membres, aucun n'envisage la possibilité d'avoir un membre sourd dans les équipes.

#### *Adaptation, réadaptation et éducation des enfants porteurs d'implants cochléaires.*

Non seulement la plupart des notes soulignent l'importance d'un travail en équipe pluridisciplinaire, mais l'entraînement auditif, la lecture labiale et des techniques spécifiques d'acquisition de la parole et d'aptitude à la conversation sont aussi considérés comme nécessaires pour un résultat positif. La mise en œuvre de ces stratégies est considérée comme ayant une importance majeure après implantation, pour tous les enfants sourds. Pour faciliter l'accès à l'expression orale, il faut disposer d'un cadre rigoureux et structuré sous la forme de programmes spécifiques d'orthophonie (France). La France étudie aussi les aspects sociaux, comme « l'importance du fait que l'enfant soit accepté par toutes les personnes avec qui il entre en contact, y compris les autres enfants. Il est enfin affirmé que seul l'enfant, par la force de l'impression de potentialité et de progrès qu'il découvre, est en mesure de piloter le projet planifié vers le changement. L'implant n'est pas considéré en lui-même comme une porte ouverte vers l'intégration. Mais il est considéré comme favorisant la parole et l'aptitude au langage, facteur important pour l'intégration sociale ».



La délégation espagnole affirme que la phase de réadaptation devrait concerner « la personne dans son ensemble ; elle doit comporter l'apprentissage de la façon de se servir du dispositif, des mesures pour mettre les espoirs du patient en correspondance avec ses possibilités réelles, le soutien des patients et des familles, l'encouragement de la famille, des amis etc. à la communication orale ».

Les résultats du questionnaire envoyé par l'EUD montrent que les équipes d'implantation adoptent des démarches différentes sur cette question. La moitié des centres environ notent qu'elle « exige » qu'un enfant équipé d'un implant aille dans une école orale/aurale, alors que le même nombre note que les écoles de communication totale ou les écoles bilingues sont acceptables. Un seul centre soutient qu'une école de communication totale ou bilingue est inacceptable.

#### *La recherche actuelle et à venir*

Les notes fournies par la presque totalité des dix Etats qui ont répondu indiquent la nécessité de recherches plus poussées sur les effets à long terme des implants cochléaires chez les enfants. Certaines des notes présentent la recherche actuelle (Belgique et Pays-Bas), tandis que la Pologne et la Suisse rendent compte des évaluations subjectives effectuées par le thérapeute, en tenant compte des résultats des tests, des changements de qualité de vie du patient et des avantages potentiels du dispositif implanté.

La France a récemment mis en route une étude de longue durée pour évaluer le développement de 50 enfants sourds pré-linguaux implantés dans les domaines suivants: communication orale de l'enfant, situation psychosociale, intégration familiale, satisfaction des parents, réadaptation et enseignement ainsi que l'intégration éducative et sociale des enfants concernés. Quatre hôpitaux universitaires en France sont impliqués dans cette étude.

Pour faire partie de l'étude, les enfants doivent avoir une surdité acquise avant deux ans, avoir été implantés au plus tard à sept ans et ne pas présenter de troubles associés.

Un groupe témoin de 40 enfants sourds pré-linguaux non implantés est en cours de constitution. Les équipes des hôpitaux universitaires utilisent un protocole pour évaluer par exemple la perception et la production de la parole. Elles sont également en contact avec les équipes éducatives afin d'évaluer les résultats scolaires. Des psychologues extérieurs rencontrent les familles et enregistrent ces entretiens. Un protocole original vient d'être adapté aux enfants sans implants et il est en cours de perfectionnement pour évaluer les modes de communication visuelle et gestuelle.

Un thème commun à plusieurs notes est que, quelque prometteur que puisse être l'implant cochléaire, on ne dispose encore que de très peu de résultats fiables sur ses effets chez les enfants, notamment chez les enfants sourds avant l'apprentissage du langage. La note des Pays-Bas discute de la recherche effectuée dans leur propre pays ainsi que des études internationales. Ils affirment que les conclusions qui en ressortent

sont fortement susceptibles d'être biaisées et que la recherche ne peut pas dire grand chose sur les effets des implants concernant le développement linguistique spontané et le développement socio-affectif à long terme.

L'Association finlandaise des sourds est du même avis et ne trouve aucune information fiable et objective sur les effets des implants cochléaires sur le développement linguistique, psychologique ou physique de l'enfant et estime qu'il n'est pas prouvé que l'implant améliore considérablement la qualité de vie de l'enfant.

### **3. RECHERCHE SUR LES EFFETS DES IMPLANTS COCHLEAIRES CHEZ LES ENFANTS**

Le dépouillement de la recherche sur les répercussions des implants cochléaires chez les enfants jusqu'en 1994 a été mené afin d'analyser soigneusement les méthodes utilisées, le contexte théorique de la recherche, le statut professionnel des chercheurs, ainsi que les résultats obtenus (Preisler and Ahlström, 1994).

La récapitulation des résultats montre qu'à quelques exceptions près (Ruben, 1992 ; Stronjy, 1994), les auteurs des rapports de recherche soutiennent que le développement linguistique des enfants sourds dépend d'une éducation orale. Le groupe des sourds est considéré comme présentant un handicap de communication (Mecklenburg, 1988) et l'audition est considérée comme nécessaire pour le développement normal de la communication chez les enfants (Busby et al., 1989). Très peu de chercheurs étudient les effets de la langue des signes pour le développement de la communication et du langage chez les enfants sourds. La communication totale ou l'utilisation simultanée de la parole et des signes a été étudiée dans certains articles, mais n'a pas été étudiée systématiquement en relation avec les implants cochléaires.

Dans les articles collectés par l'intermédiaire de deux grandes bases de données sur les recherches médicales et psychologiques, Med-Line et Psych-Litt., les principaux auteurs sont des otologistes, des orthophonistes, des techniciens et des professeurs pour sourds et malentendants. Peu sont des psychologues. Tous les auteurs ne sont pas docteurs en médecine ou détenteurs d'un titre comparable, loin de là. Ils n'ont donc pas toujours reçu une formation scientifique, mais représentent plutôt les praticiens travaillant au sein d'équipes d'implantation cochléaire. De ce fait, beaucoup d'entre eux évaluent en fait leur propre travail. Cette situation est aussi étudiée, dans une revue générale des études sur les implants cochléaires chez les enfants, par Vernon et Alles (1994). Ces auteurs écrivent : « l'une des principales conditions nécessaires pour assurer la validité de l'évaluation de toute procédure d'intervention - qu'elle soit médicale, psychologique ou éducative - est que l'évaluation soit indépendante de cette procédure » (p. 486). Mais la plupart des conclusions audiologiques, orthophoniques, linguistiques, éducatives et globales ont été obtenues et sont rapportées par des professionnels travaillant au sein d'une équipe d'implantation cochléaire ou résultent d'études financées par des subventions en faveur des implants cochléaire. Cela complique l'évaluation des effets de l'implant cochléaire, chez les enfants comme chez les adultes.

### ***3.1. Les idées sur le développement de l'enfant***

Lorsqu'on analyse le contenu des articles, on s'aperçoit que les connaissances sur le développement des enfants en général et des enfants sourds en particulier sont limitées. Les chercheurs ont une tendance générale à considérer l'enfant comme un récepteur passif d'informations délivrées par un adulte enseignant actif. C'était aussi l'avis des psychologues de l'apprentissage et de l'éducation jusqu'à la fin des années 1960, mais cette idée est maintenant rejetée au profit d'une nouvelle vision de l'enfant. On parle dorénavant d'un enfant compétent et même d'un nourrisson compétent. C'est le résultat d'études micro-analytiques de l'interaction mère-enfant dès les premières minutes de la vie du nouveau-né. Ces études montrent que le nouveau-né est très sociable, très actif dès la naissance et qu'il recherche du sens, de la cohérence et des interactions joyeuses avec la personne qui s'occupe de lui. Ce nouveau point de vue sur l'enfant a eu des implications théoriques importantes sur les paradigmes de recherche en psychologie du développement. Le développement de l'enfant est considéré dans une perspective dyadique. On observe non seulement l'enfant mais également la façon dont les adultes s'intéressent à lui et réagissent émotionnellement, la façon dont ils communiquent et interagissent. On a montré que l'attitude parentale influe sur la façon dont l'enfant apprend et agit sur le monde. Plusieurs études ont maintenant prouvé que plus les parents sont didactiques et intrusifs et moins ils sont souples et approuvateurs dans leur relation à l'enfant, moins le développement affectif, social, communicatif et cognitif de ce dernier est favorable.

L'importance d'une évaluation psychologique réalisée sur l'enfant avant l'opération d'implantation est soulignée dans plusieurs articles. Toutefois, l'objectif de ces évaluations est principalement de rechercher si l'enfant est capable de supporter la pression psychologique à laquelle il sera exposé, non seulement juste après l'implantation, mais également pendant plusieurs années ensuite. Les conséquences psychosociales du développement affectif, social et communicatif de l'enfant sont rarement, ou même jamais, étudiées ni même abordées.

### ***3.2. Comment se mesurent les résultats d'un implant***

Les résultats d'un implant se mesurent en premier lieu en termes de perception et de production de la parole par l'enfant (voir Moog et Geers, 1991; Geers et Moog, 1991; Staller et al., 1991; Tobey et al., 1991; Osberger et al., 1991; Meyer et al., 1998). Mais cela ne signifie pas nécessairement que l'enfant aura une production de parole plus compréhensible après implantation qu'avant, ni qu'il sera en mesure de percevoir la parole normale provenant du monde environnant, car la plupart des tests de parole sont réalisés dans les conditions de laboratoire. Un ensemble de mots et de phrases est

présenté à l'enfant qui est censé donner différentes réponses aux questions qui lui sont posées. Les études en contexte artificiel, tel qu'un laboratoire, ne peuvent pas être comparées à la vie réelle d'un jeune enfant dans sa famille, dans une garderie ou dans une école ou un jardin d'enfants, au milieu de nombreux adultes et autres enfants différents.

### **3.3. Sélection des enfants à implanter**

Les critères pour pouvoir prétendre à une implantation sont, dans la plupart des pays, que l'enfant doit être cognitivement et émotionnellement stable et capable de supporter une éducation auditive intensive après implantation. Le retard mental et les autres désordres cognitifs ou psychiatriques, sont considérés comme des contre-indications pour l'implantation. La motivation des parents et celle de l'enfant sont considérées comme importantes pour l'adaptation post-implantatoire. Les enfants sourds qui ont reçu un implant constituent donc un échantillon sélectionné, ce dont il convient de tenir compte dans l'évaluation des résultats.

### **3.4. Résultats**

Les études sur les effets socio-affectifs d'une implantation cochléaire chez les enfants sont encore peu nombreuses. Les comparaisons entre enfants sourds porteurs d'un implant sont faites par rapport à d'autres enfants sourds portant d'autres types de prothèses auditives ou, dans certains cas, de prothèses tactiles. Les résultats de la recherche montrent qu'un implant cochléaire peut être plus efficace qu'une prothèse auditive ordinaire pour le développement de la perception et de la production de la parole par l'enfant. Un gain de perception ou de production auditive ne signifie pas obligatoirement un gain équivalent dans la participation aux conversations. Les études menées sur des enfants présentant un handicap auditif, même léger, montrent qu'ils ont des difficultés à participer aux conversations naturelles avec plus d'un partenaire à la fois (Tvingstedt, 1993 ; 1995).

Les études portant sur des enfants sourds porteurs d'implants cochléaires montrent que ces enfants participent pour la plupart à différents programmes oraux et l'objectif est de parvenir à les intégrer dans les jardins d'enfants et les écoles pour entendants. La plupart des études portent sur des enfants de plus de deux ou trois ans. Elles montrent que les enfants peuvent percevoir des sons de leur environnement, qu'ils peuvent percevoir des mots parlés isolés et même des phrases, et également produire un jeu limité de mots et de phrases, dans les conditions du laboratoire ou dans des contextes bien connus avec un partenaire unique (Osberger, *et al.*, 1993 ; Miyamoto, *et al.* 1993 ; Ganz, *et al.* 1994 ; Waltzman, *et al.* 1994 ; Waltzman, *et al.* 1995).

### ***3.5. Théories du développement du langage***

L'une des principales raisons théoriques en faveur d'une implantation précoce chez les enfants sourds avant l'apprentissage du langage repose sur l'hypothèse d'une théorie du développement du langage à « stade critique » (Lenneberg, 1967). Selon cette théorie, il y a une période déterminée, de l'âge de quelques mois à celui de cinq ans environ, au cours de laquelle l'organisme humain est neurologiquement et biologiquement programmé pour maîtriser son langage parlé primaire. La principale preuve sur laquelle repose la théorie de Lenneberg est que les adultes ont beaucoup de difficultés à apprendre une deuxième langue. Et ceci bien que l'adulte soit très supérieur à l'enfant en matière cognitive. Mais les jeunes enfants sourds avant l'apprentissage du langage n'apprendraient pas l'anglais (ou toute autre langue parlée) comme une seconde langue. Il n'a jamais été prouvé dans la réalité que la théorie du stade critique de Lenneberg était vraie. Malgré cela, elle a été acceptée comme un axiome par les professionnels (Vernon et Alles, 1994). La théorie du stade critique ou de la période critique est souvent évoquée aussi en ce qui concerne le système d'information visuel, principalement en se basant sur des expériences sur les chats. Mais l'ouïe et la vue diffèrent à de nombreux égards, de même que les chats et les nourrissons. Les périodes sensibles font actuellement l'objet de discussions - il est à l'évidence plus facile d'apprendre une langue lorsqu'on est jeune que lorsqu'on est vieux, mais il n'y a pas de période critique au-delà de laquelle cet apprentissage deviendrait impossible. D'autres facteurs tels que la motivation, le développement cognitif, affectif et social jouent un rôle plus important à cet égard.

Une des découvertes importantes de la recherche, particulièrement pertinente pour le développement des enfants présentant des handicaps fonctionnels sensoriels, est la notion de perception amodale, qui recouvre le fait que les très jeunes enfants semblent avoir une appréhension unitaire du monde et être capables de prendre les informations reçues selon une modalité sensorielle pour les traduire ou les coder en une autre modalité sensorielle (Stern, 1985). Un défaut d'audition grave est rarement détecté avant l'âge de 6 à 12 mois et un handicap visuel grave rarement avant l'âge de 2 à 3 mois, car l'interaction parents-enfant est extrêmement semblable à celle qui existe entre parents et enfants normaux. Les très jeunes enfants se comportent comme s'ils pouvaient entendre et voir, alors même qu'ils ne peuvent ni voir ni entendre du tout. Cette coordination intersensorielle précoce décline à l'âge de 4-5 mois. L'enfant perçoit le monde comme un tout, avec la totalité du cerveau et non pas avec des régions particulières du cerveau.

Une grande part de la discussion sur le développement du langage chez les enfants sourds portant des implants cochléaires porte sur la perception et la production de la parole. Mais la parole n'est pas synonyme de langage. Percevoir ou reconnaître des mots parlés et produire ou imiter des mots ou des phrases parlés ne revient pas à maîtriser un langage ou à comprendre la signification symbolique d'une phrase ou d'un mot particulier. Le langage n'est pas un objet ou une compétence existant en dehors de l'enfant. C'est plutôt un mode d'action selon lequel l'enfant se développe, car ce mode est implicite dans le système de développement humain (Studdert-Kennedy, 1991).

L'apprentissage ou l'acquisition du langage concerne la compréhension d'un monde de symboles, du fait que quelque chose peut être représenté par quelque chose d'autre, qu'un mot ou un geste peut représenter un objet, un événement ou une idée. Le langage est donc une représentation de représentations (Piaget, 1951).

### ***3.6. Les racines du langage***

Quels sont alors les itinéraires de développement qui mènent au langage ? La démarche la plus commune pour répondre à cette question a longtemps été de rechercher les racines d'un langage parlé dans le développement des modalités auditives et vocales et les racines d'un langage gestuel dans le développement de la modalité visio-gestuelle. Mais les éléments les plus importants dont le bébé a besoin pour apprendre le langage, dans une perspective de développement, sont inscrits dans le visage, le corps, la voix et les gestes de ceux qui parlent (Locke, 1995). La principale contribution du visage à la communication est qu'il révèle l'état émotionnel du locuteur, ainsi que son attitude envers l'auditeur. Dès leur naissance, les bébés sont attirés par le visage, en particulier les yeux, de la personne qui s'occupe d'eux (Bower, 1977). C'est une forme d'adaptation, car les yeux sont des éléments primordiaux dans le système de signalisation humain mettant en jeu les émotions et les intentions sociales.

Les regards échangés entre les nourrissons et leur mère contribuent à établir des objets de référence (Bruner, 1975). Les nourrissons observent le regard de leur mère et l'orientation de sa tête comme s'ils essayaient de découvrir ce à quoi elle peut bien penser (Locke, 1995). Les bébés ont tendance à suivre l'axe du regard d'un adulte dès l'âge de 2 à 4 mois, mais de façon plus constante entre 8 et 10 mois. Cela leur permet d'apprécier un concept important : l'objet de l'attention de leur mère. Cela pourrait constituer l'un des précurseurs conceptuels les plus importants de l'acquisition lexicale. Les mères aussi passent beaucoup de temps à regarder les choses auxquelles leur bébé s'intéresse. L'activité du visage, en particulier le mouvement des yeux, transmet aussi des informations désignatives (Locke, 1995).

Les capacités pré-verbales des enfants comme l'utilisation de gestes conventionnels, par exemple montrer et pointer du doigt, les jeux symboliques et combinatoires, l'imitation et l'utilisation d'outils, sont des indices importants pour prévoir le développement du langage (Bates et al, 1979). Le partage de significations dans des interactions joyeuses et le jeu mutuel précoce où chacun joue à tour de rôle sont des conditions préalables essentielles au développement du langage (Trevvarthen, 1988). L'interdépendance entre le langage parlé et les indications visuelles est mise en évidence dans les études sur les enfants aveugles. L'un des problèmes de ces derniers est d'acquérir le langage parlé. Chez eux, le développement initial du langage est souvent retardé et certains ne parlent pas avant plusieurs années, bien que leur ouïe soit parfaite (Preisler, 1995). Cela est probablement imputable à ce que l'enfant aveugle n'utilise pas de gestes

conventionnels, qu'il est incapable de suivre la direction du regard de ses parents ou de percevoir visuellement les signes émotionnels sur le visage de la personne qui s'occupe de lui et qu'il ne participe à des jeux de fiction qu'à un âge beaucoup plus tardif que les enfants voyants.

L'importance de relations étroites précoces pour le développement social et affectif de l'enfant est reconnue depuis longtemps (Bowlby, 1982). Les relations sont considérées comme le contexte dans lequel s'effectue la socialisation et émergent les compétences fondamentales (Hartup, 1985), dans lequel s'acquièrent les capacités de communication (Preisler, 1983) et s'élabore la régularisation des émotions (Stern, 1985). Mais les études sur le développement de l'enfant ont aussi montré comment celui-ci acquiert d'importantes compétences de développement du fait des interactions avec ses pairs (File, 1994). Un retard dans l'acquisition d'aptitudes à un langage expressif affecte le développement des compétences sociales, qui à leur tour, peuvent empêcher l'enfant de participer à des formes plus complexes d'interaction avec ses pairs (Guralnick, 1986). L'aptitude à utiliser un langage comme moyen de partager expériences et sentiments, de se référer à des concepts abstraits et de se reporter à des expériences à venir et passées, permet à l'enfant de participer à des aventures imaginaires et à des jeux de rôle. Pour qu'un enfant d'âge préscolaire puisse participer à un jeu imaginaire, il est important de lui donner aussi la possibilité d'établir d'étroites relations d'amitié avec d'autres enfants. Warren et Kaiser (1986) soulignent combien il est important de donner aux enfants présentant des difficultés particulières la possibilité d'acquérir un langage. Lorsque cela n'est pas fait, il en résulte non seulement des conséquences pour leur développement linguistique en lui-même, mais également pour leur développement affectif, social et cognitif.

### ***3.7. Le langage gestuel pour les enfants sourds***

L'idée encore parfois soutenue qu'un système de signes entrave le développement d'un autre, n'est en aucun cas valable. Les études menées, ces deux dernières décennies en particulier, ont montré clairement les effets positifs de l'apprentissage du langage gestuel chez les enfants sourds, non seulement pour leur développement communicatif, social et affectif, mais également pour leur apprentissage linguistique général ainsi que pour leur développement cognitif (Nordén *et al*, 1981 ; Heiling, 1995). Le débat actuel en Suède concerne le choix du langage à utiliser chez les enfants modérément à gravement malentendants. Il n'a pas toujours été évident pour les parents et les professeurs d'utiliser le langage gestuel avec un enfant qui, équipé d'une prothèse auditive, peut percevoir les informations auditives et apprendre le langage parlé. Cependant, les difficultés de communication que rencontrent ces enfants dans leur interaction avec leur pairs et avec des groupes plus larges sont bien reconnues par les malentendants et par leurs parents et professeurs. De ce fait, beaucoup de parents choisissent maintenant de faire donner à leurs enfants malentendants une éducation préscolaire et primaire avec des enfants sourds (Preisler et Ahlström, 1997).

### ***3.8. Développement initial de la communication chez les enfants sourds***

Au cours de leur première année de vie, où la vision joue un rôle extrêmement important dans la communication, les nourrissons sourds sont en mesure de partager la communication avec les nourrissons entendants, presque dans la même mesure que ces derniers. Ils participent aussi aux jeux corporels, aux jeux de « donner et prendre » et aux jeux de « coucou » avec leurs parents. Ils explorent les jouets, ils imitent les actions de leur mère et commencent à participer à des jeux de fiction. Ils montrent leurs intentions et leurs souhaits et ils participent activement à des proto-conversations. Le handicap auditif devient rarement un obstacle sérieux à la communication avant l'âge auquel les enfants normalement entendants commencent à parler. Si l'éducation de l'enfant sourd est axée sur l'utilisation de signaux de communication adaptés à la perception auditive et extrêmement difficiles à interpréter visuellement, la compréhension mutuelle est souvent entravée et les ruptures de communication deviennent la règle plutôt que l'exception, entraînant l'arrêt du développement du langage. Plusieurs études portant sur des enfants qui commencent à marcher ou des enfants préscolaires ont montré que les parents entendants suivant une démarche orale/aurale pour communiquer font appel à des directives plus nombreuses et à différentes techniques de contrôle dans leur interaction avec leur enfant sourd (Schlesinger et Meadow, 1972 ; Meadow, 1987). Les enfants sourds faisant l'objet de ces études étaient plus passifs, moins attentifs et plus portés à se retirer des interactions sociales que les enfants entendants.

## **4. ETUDE PSYCHOSOCIALE DES ENFANTS EQUIPES D'IMPLANTS COCHLEAIRES EN SUEDE**

En 1981, le langage gestuel a été déclaré langue officielle des sourds en Suède. Il a été décidé que les écoles pour sourds devaient faire évoluer les enfants vers le bilinguisme avec le langage gestuel suédois et le suédois, surtout sous forme écrite. Il y a aujourd'hui un consensus officiel sur le fait que pour qu'un enfant soit considéré comme candidat à l'implantation cochléaire, la famille doit avoir un système de communication par signes bien établi avec son enfant. Celui-ci est considéré comme sourd, avant implantation et également après. En Suède, comme dans la plupart des pays, il y a un débat sur les aspects éthiques de l'implantation, ainsi que sur la façon de soutenir les familles et d'apporter à l'enfant la stimulation appropriée au langage. Etant donné que la situation est très différente de celle de la plupart des autres pays en ce qui concerne l'attitude officielle envers l'utilisation du langage gestuel, il s'est avéré que la plupart des recherches émanant d'autres pays n'apportent pas grand chose, car la majorité des programmes d'implantation cochléaire ont pour objectif de donner à l'enfant une éducation strictement orale. C'est pourquoi le Conseil national de la Santé et de la Sécurité sociale de la Suède a parrainé une étude de suivi psychosocial des enfants porteurs d'implants cochléaires et utilisant le langage gestuel en Suède, qui a débuté en 1995 (Preisler, Tvingstedt et Ahlström, 1996 ; 1997 ; 1999).



#### **4.1. Objectifs de l'étude**

L'un des objectifs de cette étude psychosociale est de décrire les schémas de communication entre les enfants porteurs d'implants cochléaires et leurs parents, leurs professeurs et leurs pairs, dans différentes situations naturelles d'interaction. Les questions posées sont les suivantes : comment un enfant porteur d'un implant cochléaire communique-t-il avec ses parents, ses professeurs et ses camarades à la maison et dans le cadre du jardin d'enfants ? Y a-t-il dans l'environnement, des facteurs qui semblent faciliter le développement communicatif et social de l'enfant et y en a-t-il qui semblent l'entraver et, dans ce cas, quels sont-ils ? Y a-t-il des enfants qui tirent avantage d'un implant et, dans ce cas, de quelle façon et dans quelles circonstances ? La question inverse est également posée : y a-t-il des enfants qui paraissent ne pas tirer avantage du port d'un implant cochléaire et, dans ce cas, de quelle façon et dans quelles circonstances ? La question inverse est également posée : y a-t-il des enfants qui paraissent ne pas tirer avantage du port d'un implant cochléaire et, dans ce cas, de quelle façon et dans quelles circonstances ?

#### **4.2. Méthode**

L'étude est longitudinale, descriptive et qualitative. Les enfants ont été observés tous les trois mois au moyen d'enregistrements vidéo dans leur contexte d'interaction naturel avec leurs parents et leurs frères et sœurs et dans le cadre de leur jardin d'enfants avec leurs professeurs et leurs pairs. Des observations directes et des entretiens avec les parents et les professeurs sur les aspects communicatifs du développement des enfants ont également été réalisés. Dans ces entretiens, des questions sur leurs sentiments, leurs espoirs et leurs craintes, sur la façon dont ils ressentaient le traitement pré, péri et post-implantatoire ont été posées aux parents et aux professeurs. De plus, tous les membres des deux équipes pluridisciplinaires réalisant les implantations cochléaires sur des enfants sourds ont fait l'objet d'interviews concernant leurs valeurs, leurs idées, leurs espoirs et leurs craintes au sujet des implants cochléaires chez les enfants. Il y était fait appel à leur connaissance du développement des enfants en général et du développement des enfants sourds en particulier, ainsi qu'à leur expérience de la culture et du langage des sourds.

#### **4.3. Sujets**

L'étude englobe tous les enfants nés entre 1990 et 1994 ayant reçu des implants avant l'été 1996. Vingt-deux enfants y ont participé. Les familles représentent tous les groupes socio-économiques et vivent dans des villes ainsi que dans des zones rurales de toutes les régions de la Suède. Les tableaux 1 à 5 ci-après présentent une vue d'ensemble des enfants participant à l'étude. Les enfants appartiennent à une population totale de 27 enfants. Sur les 5 qui n'ont pas participé à l'étude, un n'utilisait pas l'implant et les

parents n'ont donc pas estimé intéressant de participer à l'étude ; dans un cas les parents ont considéré qu'il y avait déjà trop de personnes s'occupant de l'enfant. Deux familles n'ont pas voulu que les chercheurs prennent contact avec elles. Les familles ont été informées du projet de recherche par les deux équipes d'implantation cochléaire et, lorsqu'elles se sont déclarées volontaires pour participer à l'étude, nous les avons contactées. Les cinq familles qui n'ont pas participé ont toutes été informées par la même équipe.

**Tableau 1 . Sexe et année de naissance des enfants participants à l'étude**

Age/Sexe	1990	1991	1992	1993	1994	Total
Filles	3	5	-	2	1	11
Garçons	3	3	1	3	1	11
Total	6	8	1	5	2	22

**Tableau 2. Age en années et mois au moment de l'implantation et âge au diagnostic de surdité**

Age à l'implantation/Age au diagnostic	1:11-2:11	3:0-3:11	4:0-4:11	Total
< 2 ans	7	4	5	16
2-4 ans	-	4	2	6
Total	7	8	7	22

**Tableau 3. Age de la surdité et durée en années et mois de port de l'implant au moment de la dernière visite**

Durée du port de l'implant/de la surdité	1:0-1:5	1:6-1:11	2:0-2:5	2:6-2:11	3:0-3:5	Total
< 2 ans	3	5	3	4	1	16
2-4 ans	1	-	-	2	3	6
Total	4	5	3	6	4	22

**Tableau 4. Etiologie**

	Nombre d'enfants
Détérioration progressive de l'ouïe après apprentissage du langage	4
Méningite après apprentissage du langage	2
Méningite avant apprentissage du langage	4
Etiologie inconnue. Surdit� avant apprentissage du langage	12
Total	22

**Tableau 5. Jardin d'enfants et  cole fr quent s par les enfants au d but de l' tude.**

L'enfant allait dans l'�tablissement suivant : Nombre d'enfants	Nombre d'enfants
Jardin d'enfants sp�cial pour sourds	8
Jardin d'enfants avec enfants malentendants int�gr�s en groupe	10
M�lange avec enfants entendants avec l'aide d'un assistant personnel	3
M�lange avec enfants entendants sans assistant personnel	1
Total	22

Les enfants utilisent un implant Nucleus 22 Channel mini 22/20+2. Tous les parents des enfants sont entendants. Les parents des 22 enfants ont été interviewés au début et à la fin de l'étude. Vingt-huit professeurs travaillant dans les jardins d'enfants ont aussi été interviewés, ainsi que 22 membres des deux équipes. Une personne d'une des équipes n'a pas voulu participer. 72 enregistrements vidéo ont été réalisés chez les vingt-deux enfants et 57 dans le cadre des jardins d'enfants.

#### **4.4. Résultats**

Lors des interviews, les parents ont exprimé leur satisfaction concernant l'opération d'implantation cochléaire. Ils ont l'impression d'avoir fait ce qui était en leur pouvoir pour apporter à leur enfant la possibilité de percevoir les sons. La majorité des parents est convaincue que le langage gestuel est de la plus haute importance pour le bien-être de leur enfant, en lui permettant de communiquer avec ses pairs, ses parents et ses professeurs. Mais ils nourrissent tous l'espoir qu'un jour dans l'avenir leur enfant sera capable de communiquer par la parole, au moins dans une certaine mesure. Cela lui permettrait de participer à la fois à la société des sourds et au monde des entendants.

Près de la moitié des professeurs interviewés a une attitude négative ou sceptique envers les informations initiales reçues des équipes concernant les implants cochléaires chez les enfants sourds. Beaucoup d'entre eux ont travaillé plus de vingt ans comme enseignants dans des jardins d'enfants pour sourds et ont l'expérience de l'éducation orale/aurale, qu'ils ont abandonnée au profit de la communication par le langage gestuel avec les enfants. Ils sont également critiques quant à l'absence de coopération entre les membres des équipes et eux-mêmes, au cours des périodes pré et post implantatoires, et quant à l'absence de connaissance des enfants sourds et du développement du langage chez la plupart des membres de l'équipe. Sur vingt-deux membres des deux équipes, deux personnes maîtrisent bien le langage gestuel et ont l'expérience des enfants sourds, les autres n'ont qu'une expérience très limitée ou nulle de la surdité, des enfants sourds et/ou du langage gestuel. Ceux qui ont le plus d'expérience du développement des enfants sourds ont donc été informés et formés par ceux qui ont le moins de connaissances et d'expérience dans ce domaine.

Très vite après l'implantation, les parents et les enseignants de tous les enfants participant à l'étude ont observé que ceux-ci réagissaient aux sons ambiants comme les cloches d'église, les avions, les sonneries de téléphone et de porte, ainsi qu'aux cris des autres enfants ou aux appels provenant de la pièce voisine. On observe que la plupart d'entre eux réagissent lorsque des adultes les appellent de loin. Parents et enseignants signalent que tous les enfants vocalisent plus depuis qu'ils ont commencé à utiliser leurs implants. Les enfants ayant utilisé les implants entre 2½ et 3½ ans sont capables d'émettre et d'utiliser plusieurs mots isolés pour communiquer, concernant principalement des objets et des personnes, mais également des exclamations, ou pour attirer l'attention de leurs parents ou de leurs pairs. Certains mots et phrases sont bien articulés, d'autres sont plus difficiles à comprendre pour un observateur extérieur.

Certains enfants peuvent émettre des phrases de trois à cinq mots et d'autres des phrases encore plus longues. Selon les parents, les enfants sont capables de comprendre plus de mots et de phrases qu'ils ne peuvent en produire et cela est également observé d'après les enregistrements vidéo. Beaucoup de parents considèrent que les différentes activités quotidiennes sont facilitées lorsque l'enfant a reçu un implant et que cela facilite aussi la communication et l'interaction à l'intérieur de la famille.

Les enfants suivent des séances d'éducation de la parole et de l'audition auprès d'un enseignant spécialiste des malentendants ou d'un orthophoniste. Le rythme le plus communément utilisé est d'une demi-heure deux fois par semaine. Cette formation spéciale vise à rendre les enfants attentifs aux sons et à établir une discrimination entre les différents sons ambiants ainsi qu'entre les sons de parole. Dans ces contextes orientés vers la parole, centrés sur les adultes et souvent très bien structurés, la plupart des enfants considérés dans l'étude font des efforts pour prononcer des mots articulés ou des sons ressemblants à des mots. Ces mots sont surtout des noms de personnes ou d'objets comme «maman» ou «pomme». On a toutefois remarqué que, dans ces sessions de formation, certains des enseignants ont tendance à surestimer l'aptitude des enfants à percevoir les sons, en particulier les sons parlés, mais également les sons ambiants restitués par un magnétophone. Dans ce cas, les enfants présentent souvent des difficultés à comprendre les intentions de l'enseignant, la signification de l'interaction et même le sens de la situation. Par contre, la tendance est à sous-estimer le développement cognitif de l'enfant. Le contenu de l'interaction de ces sessions de formation est souvent très au-dessous du niveau intellectuel de l'enfant.

Par l'observation détaillée et la prise en compte des interactions enregistrées par caméra vidéo, les schémas de communication entre l'enfant et ses parents, ses enseignants, ses frères et sœurs et ses pairs ont été analysés. Il ressort de ces analyses, ainsi que des entretiens avec les parents et les enseignants et avec les membres des équipes d'implantation cochléaire, l'émergence de différents facteurs qui semblent avoir une influence plus positive sur le développement communicatif, social et affectif de l'enfant que d'autres. Ces facteurs sont les suivants :

- les parents sont satisfaits de la décision de faire opérer leur enfant
- les parents, les enseignants, le personnel rééducateur et d'autres ont pu coopérer
- il y a une communication, déjà établie avant l'implantation, qui fonctionne bien entre l'enfant et les parents
- les parents et les enseignants utilisent un style de communication axé sur l'enfant dans leur interaction avec celui-ci, plutôt qu'un style axé sur l'adulte
- l'enfant ne subit pas de pression de l'environnement pour parvenir à un but, en particulier pas en ce qui concerne la production de parole
- les adultes présentent à l'enfant des demandes raisonnables en fonction de ses capacités
- l'accent est mis sur le contenu des dialogues et non sur la forme linguistique

- il est possible à l'enfant de discuter de son vécu, concernant les événements présents ici et maintenant et les événements futurs, avec ses parents et ses enseignants, de manière à créer un « récit »
- il y a communication joyeuse et signifiante entre l'enfant et l'adulte
- l'enfant peut participer à des jeux de rôle ou à des jeux de fiction adaptés à son âge.

Toutes ces attitudes et ces conditions, ou presque, sont présentes pour huit des enfants de l'étude. Ces derniers peuvent communiquer par signes avec leurs parents, leurs enseignants et leurs pairs. Ce groupe comprend aussi les enfants capables de produire davantage de paroles et de percevoir et de comprendre plus de paroles émises par des adultes que le reste des enfants de l'étude. On les a vus produire des phrases de 3 à 5 mots et parfois plus longues dans des contextes bien connus. Leur utilisation de l'implant n'a jamais fait l'objet d'un conflit. Le groupe est constitué de trois garçons et cinq filles. Cinq des enfants étaient sourds avant l'apprentissage du langage et trois le sont devenus après. Ces enfants avaient entre 2½ et 5½ ans au moment de l'implantation, soit une âge moyen de 4 ans et 4 mois. Ils ont porté leurs implants entre 1 an et 9 mois et 3 ans et 6 mois, avec une moyenne d'âge de 2 ans et 10 mois.

Pour un deuxième groupe d'enfants, six garçons et quatre filles, seul un petit nombre des conditions considérées comme favorisant le développement de l'enfant sont réunies. Certains de ces enfants possédaient un langage gestuel bien développé, lors de la première observation, tandis qu'il était moins bien développé chez d'autres. Avec le temps, le schéma de communication à l'intérieur de ces familles est devenu de plus en plus basé sur un style de communication orale/aurale et directif de la part des adultes. Dans ces conditions, les règles visuelles d'interaction sociale comme de s'assurer d'établir un contact d'œil à œil avant de parler, ne semblent plus fonctionner. Il en découle que beaucoup d'enfants ont des difficultés à percevoir et à observer ce que les adultes prononcent, même lorsque ceux-ci utilisent simultanément le langage gestuel. Certains des parents et des enseignants exigent beaucoup des capacités orales/aurales de ces enfants. Il y a aussi des cas où la demande des adultes concernant le comportement général des enfants est de niveau trop bas. Plusieurs des enfants de ce groupe utilisent leurs implants quotidiennement sans se plaindre, mais certains d'entre eux ne les utilisent pas aussi régulièrement que les autres. Cela est devenu une source de conflit entre l'enfant et les parents. Les jeux de rôle ou de fiction sont rarement observés chez les enfants de ce groupe. Au lieu de leur apporter un environnement linguistique riche, susceptible de nourrir à la fois le développement de leur langage gestuel et celui du langage parlé, beaucoup d'entre eux vivent dans un environnement linguistiquement pauvre. Il y a de nombreuses protestations contre les demandes de production de parole. Sept des enfants de ce groupe étaient sourds avant l'apprentissage du langage et trois le sont devenus après. Le moment de l'opération et de pose du processeur varie entre 2 ans et 5 ans, avec une moyenne de 3 ans et 10 mois. Les enfants ont utilisé leurs implants entre 1 an et 1 mois et 3 ans et 5 mois avec une moyenne de 2 ans et 3 mois.

Un troisième groupe d'enfants est constitué de deux garçons et deux filles exposés à une riche stimulation linguistique par signes dans le cadre de leur jardin d'enfant. Ils peuvent communiquer avec leurs enseignants et avec leur pairs. Dans certaines de ces familles, une communication par signes fonctionnant bien a commencé à se développer, tandis que l'autre communication est basée sur des émissions vocales non verbales combinées à des mots isolés parlés ou par signes. Il y a aussi, dans ce groupe, des enfants qui n'utilisent pas leur implant de façon quotidienne, ce qui provoque des conflits dans les familles. La plupart des facteurs considérés comme favorables au développement de l'enfant sont absents ou n'existent que partiellement dans la vie de ces enfants.

La production de parole des enfants, ainsi que leur perception de la parole dans les conditions d'interaction naturelle ont été notées comme plus ou moins inexistantes. Ces enfants sont considérés, aussi bien du côté des chercheurs que de celui des enseignants, comme exactement aussi sourds qu'avant l'opération. Tous étaient sourds avant l'apprentissage du langage et ont reçu leurs implant entre 20 et 36 mois. Un enfant avait 3 ans et 10 mois et les autres avaient entre 4 ans et 5 mois et 4 ans et 9 mois au moment de l'opération.

#### **4.5. Discussion**

Si l'on compare les résultats des enfants porteurs d'un implant cochléaire utilisant le langage gestuel avec ceux des études internationales sur des enfants sourds élevés oralement avec un implant cochléaire, on trouve quelques traits communs : tous les enfants perçoivent les sons ambiants et la plupart d'entre eux perçoivent et produisent un ensemble limité de mots ou de phrases parlées dans des contextes bien définis.

La situation des enfants porteurs d'implants cochléaires dans les jardins d'enfants où la parole est le principal langage est un sujet d'inquiétude. Leurs possibilités de participer à des dialogues avec leurs pairs sont limitées et ils interagissent surtout avec des adultes utilisant le langage gestuel, ces derniers jouant souvent le rôle d'interprète aussi bien auprès des autres adultes qu'auprès des enfants. L'importance du jeu et des relations entre pairs a été soulignée par de nombreux chercheurs. Quelles sont les conséquences subies par un enfant lorsqu'un adulte fonctionne comme médiateur ? Cela ne facilite pas l'amitié, car les relations normales entre pairs deviennent impossibles. Le dialogue avec d'autres personnes est de grande importance pour le développement de l'enfant. C'est dans ces rencontres que celui-ci se constitue ses modèles internes pour les rencontres et relations ultérieures. Quel modèle intérieur de rencontres et de relations se forment ces enfants ?

L'idée admise aujourd'hui est que l'enfant acquiert le langage dans les situations d'interaction naturelle. Dans plusieurs études, Hart et Risley (1968, 1974, 1975, 1980) ont montré les avantages d'un enseignement incidentiel par rapport aux méthodes traditionnelles d'apprentissage du langage. D'autres études ont montré que les enfants réagissent souvent négativement aux questions posées par les adultes qu'ils perçoivent



comme inquisitrices (Hedenqvist, 1987). Mais les questions posées par les adultes dans la claire intention de connaître l'opinion de l'enfant, ses idées ou son sentiment reçoivent beaucoup plus facilement réponse (Pramling, 1986). Les possibilités de participation de l'enfant à une interaction significative est, dans une large mesure, fonction de l'aptitude de l'adulte à s'adapter à l'enfant et à lui laisser la place nécessaire pour participer activement à l'interaction - à suivre l'enfant plutôt qu'à le diriger. Si l'on considère l'enfant comme un récepteur passif d'informations, celui-ci risque d'en venir progressivement à se considérer lui-même comme passif, ou même incompetent et handicapé. Cela a des répercussions graves sur son développement social, affectif, communicatif et cognitif.

Parmi les enfants ayant participé à cette étude longitudinale, nombreux sont ceux qui sont à présent scolarisés et qui participent à une autre étude longitudinale dans ce nouvel environnement. Des enregistrements vidéo sont effectués deux ou trois fois par an dans la salle de classe des enfants afin d'étudier leur mode de communication avec leurs camarades et professeurs ainsi que leurs capacités de lecture et d'écriture. Des entretiens ont également lieu avec les parents, les enseignants et les enfants eux-mêmes (Preisler, Tvingsted et Ahlström, en préparation).

## **5. DISCUSSION GENERALE**

L'analyse des notes des pays membres du Conseil de l'Europe qui ont participé à cette étude indique une attitude favorable aux implants cochléaires chez les adultes sourds, et plus particulièrement chez les personnes devenues sourdes à l'âge adulte. L'analyse montre en outre que les pays participant à cette étude ont également une attitude favorable à l'implantation cochléaire des enfants sourds, mais avec quelques restrictions: pas avant l'âge de deux ans-deux ans et demi et pas chez les enfants atteints d'autres handicaps que la surdité.

L'adaptation intensive - souvent appelée réadaptation - apparaît nécessaire pour que l'implant donne des résultats positifs. Il convient de noter que le mot anglais désignant l'adaptation ("habilitation") vient du mot latin *habilitare*, qui signifie donner les qualités requises. Ce terme est souvent utilisé dans le sens de faciliter la vie d'une personne atteinte d'incapacité fonctionnelle. La réadaptation signifie permettre à une personne de redevenir comme elle était auparavant, c'est-à-dire de redevenir "normale". Dans le cas des enfants sourds de naissance, le terme de réadaptation indique plutôt une attitude: permettre à l'enfant d'être "normal", c'est-à-dire d'entendre. C'est l'idée qui prévaut chez de nombreux chirurgiens: permettre à l'enfant sourd d'entendre normalement. Mais les résultats des études communiquées jusqu'à présent concernant les effets des implants cochléaires sur la communication et le développement du langage montrent qu'un implant cochléaire ne transforme pas un enfant sourd en enfant entendant normal. Le résultat obtenu est que la majorité des enfants sourds porteurs d'un implant cochléaire peuvent percevoir les sons environnants et notamment la plupart des sons de la parole. Ils présentent également une amélioration progressive de leur production de parole par rapport à la période précédant l'implantation. Mais cela ne signifie pas qu'ils peuvent

participer à des conversations avec d'autres personnes, surtout dans un groupe de plus de deux personnes. Entendre des sons ne signifie pas obligatoirement comprendre ce qui est dit. Entendre la parole ne signifie pas comprendre une langue parlée. Les enfants porteurs d'implants cochléaires sont des enfants sourds. Sans l'implant, ils sont aussi sourds qu'avant l'opération. Même s'ils sont capables de percevoir la parole et de s'exprimer oralement lorsqu'ils utilisent l'implant, ils restent socialement sourds et l'on rapporte la même chose sur les enfants malentendants, même modérément (Tvingstedt, 1993; 1995; Preisler et Ahlström, 1997).

L'analyse des recherches les plus récentes sur les implants cochléaires chez l'enfant permet notamment de conclure que, dans une société où la surdité est perçue comme un état que l'on doit soigner, où la normalisation et l'intégration sont des notions essentielles, l'implant cochléaire représente pour de nombreux enfants sourds une alternative positive aux prothèses auditives classiques.

Dans les sociétés où les enfants sourds ont acquis le langage spontanément, comme les enfants entendants, en communiquant avec leurs parents et /ou leurs professeurs à l'aide des signes, et sont devenus bilingues en langue des signes et en langue écrite, la situation est légèrement différente. L'introduction chez ces enfants d'une éducation phonique et auditive par la stimulation de la langue des signes peut entraîner une régression de leur développement.

Si l'on peut permettre aux enfants porteurs d'implants cochléaires de devenir multilingues - en langue des signes aussi bien qu'en lecture et écriture - et de devenir progressivement capables d'utiliser la parole, l'implant peut alors devenir positif et leur apporter un atout supplémentaire. Mais si l'on se repose uniquement sur leur capacité à participer à l'interaction sociale par la perception auditive obtenue par l'implant, leur développement affectif, social et cognitif risque d'être compromis.

### **Implications pour l'avenir**

Les études sur l'implant cochléaire chez les enfants sourds montrent qu'il n'est pas possible de réduire la question des effets de l'implant sur le développement général, et sur le développement de l'audition et de la parole en particulier, à des variables uniques, telles que l'âge à la date de l'intervention, l'étiologie, l'âge d'apparition de la surdité ou le moment où l'enfant reçoit l'implant. Il s'agit plutôt d'un ensemble complexe de relations entre les aptitudes biologiques de l'enfant et ses capacités à interagir et à nouer des relations avec ses parents, ses frères et sœurs, ses camarades, ses professeurs et les autres personnes importantes de son environnement ainsi que la façon dont l'environnement social interagit avec lui.

Pour prendre la décision d'équiper un enfant sourd d'un implant cochléaire, il faut donc prendre comme point de départ le développement psycho-social ainsi que des considérations d'ordre médical et éthique. Il est donc important de constituer des équipes multidisciplinaires composées de travailleurs sociaux, d'enseignants et de psychologues

ainsi que de personnel médical et technique, spécialistes de la surdité et du développement des enfants sourds, du développement du langage et de la communication et des aspects affectifs et sociaux du développement afin d'assurer l'examen de l'ensemble de la situation de l'enfant avant de prendre la décision de pratiquer l'intervention.

Des études scientifiques de suivi devraient être menées en permanence afin d'évaluer les effets de l'implant sur le développement affectif, social, communicatif et cognitif de l'enfant ainsi que sur le développement du langage, de la parole et de l'audition. Il est également important que des groupes témoins d'enfants non implantés, mais présentant les mêmes caractéristiques, fassent partie de ces études. Comme le groupe d'enfants sourds dans chaque pays est relativement peu nombreux, il est recommandé de mener des études européennes sur les conséquences de l'implant cochléaire chez l'enfant sourd. Ces informations nous permettraient de mieux comprendre la situation des enfants et nous donneraient donc des orientations précieuses pour l'avenir.

## **REFERENCES**

Allen, T.E. Rawlings, B.W. & Remington, E. (1993). Demographic and audiological profiles of deaf children in Texas with cochlear implants. *American Annals of the Deaf*, 138, (3), 260-266.

Bates, E., Benigni, L., Bretherton, I., Camaioni, L. & Volterra, V. (1979). Cognition and communication. From nine to thirteen months. In E. Bates (Ed.), *The emergence of symbols: Cognition and communication in infancy* (pp. 69-140). New York: Academic Press.

Beiter, A.L., Staller, S.J., & Dowell, R.C. (1991). Evaluation and device programming in children. *Ear and Hearing*, 12, 4S, 25-33.

Boothroyd, A., Geers, A.E. & Moog, J.S. (1991). Practical implications of cochlear implants in children. *Ear and Hearing*, 12, 4S, 81-89.

Bower, T. G. R. (1977). *A primer of infant development*. San Fransisco: Freeman.

Bowlby, J. (1982). *Attachment and Loss*. Vol. 1. Attachment. London: Hogarth.

Bruner, J. (1975). The ontogenesis of speech acts. *Journal of Child Language*, 2, 1-19.

Busby, P.A., Tong, Y.C., Roberts, S.A., Altidis, P.M., Dettman, S.J., Blamey, P.J., Clark, G.M., Watson, R.K., Dowell, R.C., Richards, F.W. & Nicholls, G.H. (1989). Results from two children using a multiple-electrode intracochlear implant. *Journal of Acoustical Society of America*, 86, (6), 2088-2102.

File, N. (1994). Children's play, teacher-child interactions, and teachers beliefs in integrated early childhood programs. *Early Childhood Research Quarterly*, 9(2), 223-240.

Ganz, B.J., Tyler, R.S., Woodworth, G.C., Tye-Murray, N. & Fryauf-Bertschy, H. (1994). Results of multichannel cochlear implants in congenital and acquired prelingual deafness in children: Five-year follow-up. *American Journal of Otology*, 15 (Suppl.2), 1-8.

Geers, A. & Moog, J.S. (1991). Evaluating the benefits of cochlear implants in an educational settings. *American Journal of Otology*, 12, (Suppl.), 116-125.

- Guralnick, M. J. (1986). The peer relations of young handicapped and non handicapped children. In P. S. Strain, M. J. Guralnick and H. M. Walker (Ens). *Children's social behaviour*. New York: Academic Press.
- Hart, B. & Risley, T. R. (1968). Establishing the use of descriptive adjectives in the spontaneous speech of disadvantaged preschool children. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 1, 109-120.
- Hart, B. & Risley, T. R. (1974). Using preschool materials to modify the language of disadvantaged children. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 7, 243-256.
- Hart, B. & Risley, T. R. (1975). Incidental teaching of language in the preschool. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 8, 411-420.
- Hart, B. and Risley, T. R. (1980). In vivo language training: Unanticipated and general effects. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 12, 407-432.
- Hartup, W. (1985). Relationships and their significance in cognitive development. In R. A. Hinde, A.N. Perret-Clermont and J. Stevenson-Hinde (Eds). *Social Relationships and Cognitive Development*. Oxford: Clardon Press.
- Hedenqvist, J-A (1987). Språklig interaktion i förskolan. (Language interaction in the pre-school setting). *Report no 5*. Stockholm: Högskolan för lärarutbildning.
- Heiling, K. (1995). *The development of deaf children*. Hamburg: Signum.
- Kileny, P.R., Kemink, J.L. & Zimmerman-Phillips, S. (1991). Cochlear implants in children. *American Journal of Otology*, 12, 144-146.
- Lenneberg, E.H. (1967). *Biological foundations of language*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Locke, J. (1995). Development of the capacity for spoken language. In P. Fletcher and B. MacWhinney (Ens.), *The handbook of child language*. Oxford: Blackwell Ltd.
- Meadow-Orlans, K. (1987). Deaf and hearing mothers of deaf and hearing infants: Interaction during the first year. Paper presented at the World Conference of the Deaf, Helsinki, Finland.
- Mecklenburg, D.J. (1988). Cochlear implantation in children: nonmedical considerations. *American Journal of Otology*, 9, 163-168.

Meyer, T.A., Svirsky, M.A., Kirk, K.I. & Miyamoto, R.T. (1998). Improvements in speech perception by children with profound prelingual hearing loss: Effects of device, communication mode, and chronological age. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 41(4), 846-858.

Moog, J.S. & Geers, A.E. (1991). Educational management of children with cochlear implants. *American Annals of the Deaf*, 136 (2) 69-76.

Miyamoto, R.T., Osberger, M.J., Robbins, A.M., Myres, W.A. & Kessler, K. (1993). Prelingually deafened children's performance with the Nucleus multichannel cochlear implant. *American Journal of Otology*, 14, 437-445.

Nordén, K., Preisler, G., Heiling, K., Hülphers, E. & Tvingstedt, A-L. (1981). Learning processes and personality development in deaf children. *International Journal of Rehabilitation Research*, 4 (3), 393-395.

Osberger, M.J., Robbins, A.R., Miyamoto, R.T., Berry, S.W. Myres, W.A., Kessler, K.S., & Pope, M.L. (1991). Speech perception abilities of children with cochlear implants, tactile aids, or hearing aids. *The American Journal of Otology*, 12 (suppl.), 105-115).

Osberger, M.J. , Maso, M. & Sam, L.K. (1993). Speech intelligibility of children with cochlear implants, tactile aids or hearing aids. *Journal of Speech and Hearing Research*, 36, 186-203.

Piaget, J. (1951). *Play, dreams and imitation in childhood*. London: Heinemann.

Pramling, I. (1986). Meta-inläring i förskolan. (Meta-learning in children) *Publications from the institute of educational psychology*, Gothenburg University. Report 1987:09.

Preisler, G. (1983). Deaf children in communication. Stockholm University: Department of Psychology (Doctoral dissertation).

Preisler, G. (1995). The development of communication in blind and in deaf infants - similarities and differences. *Child: care, health and development*, 21 (2), 79-110.

Preisler, G. Tvingstedt, A-L., & Ahlström, M. (1996). Children with cochlear implants - A psycho-social follow up study. Paper presented at the Third European Symposium on Paediatric Cochlear Implantation. Hannover, June, 5-8, 1996.

Preisler, G., & Ahlström, M. (1997). Sign language for hard of hearing children - a hindrance or a benefit for their development? *Journal of European Psychology of Education*, XII(4), 465-477.

Preisler, G. Tvingstedt, A-L., & Ahlström, M. (1997). The development of communication and language in deaf preschool children with cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 41, 263-272.

Preisler, G. Tvingstedt, A-L., & Ahlström, M. (1999). Cochlea implantat på döva barn - en psykosocial uppföljningsstudie. (Cochlear implant in deaf children - a psycho-social follow-up). *Socialmedicinsk Forskning*, 1, 53-61.

Ruben, R. (1992). Language - the outcome measure of pediatric cochlear implantation. Paper presented at the First European Symposium on Pediatric Cochlear Implantation. Nottingham, UK, 24-27 September, 1992.

Schlesinger, H.S. & Meadow, K.P. (1972). *Sound and sign: Childhood deafness and mental health*. Berkeley: University of California Press.

Staller, S.J., Beiter, A.L., Brimacombe, J.A., Mecklenburg, D.J. & Arndt, P. (1991). Pediatric performance with the Nucleus 22 channel cochlear implant system. *American Journal of Otology*, 12 (suppl.) 126-136.

Stern, D. (1985). *The interpersonal world of the infant*. New York: Basic Books.

Strojny, L.A. (1994). A preliminary report. A bilingual approach to prelingually deaf children with cochlear implants. Paper presented at the The Second European Symposium on Pediatric Cochlear Implantation. Montpellier, France, 26-28 May, 1994.

Studdert-Kennedy, M. (1991). Language development from an evolutionary perspective. In N. Krasnegor, D. Rumbaugh, R. Schiefelbusch, and M. Studdert-Kennedy (Ens.), *Language acquisition: Biological and behavioural determinants*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Tobey, E.A., Angelette, S., Murchison, C., Nicosia, J., Sprague, S., Staller, S.J., Brimacombe, J.A. & Beiter, A.L. (1991). Speech production performance in children with multichannel cochlear implants. *American Journal of Otology*, 12, (suppl.), 165-173.

Trevarthen, C. (1988). Infants trying to talk. In R. Söderbergh (Ed.), *Children's creative communication* (pp. 9-31). Lund: Lund University Press.

Stern, D. (1985). *The interpersonal world of the infant*. New York: Basic Books.

Tvingstedt, A-L. (1993). Social conditions of hearing impaired pupils in regular classes. Reprints and miniprints. Malmö: Malmö School of Education, No 773. /Eric reproduction service, No ED 368 150, 1995 .

Tvingstedt, A-L. (1995). Classroom interaction and the social situation of hard-of-hearing pupils in regular classes. Paper presented at the 18th International Congress on Education of the deaf. Tel-Aviv, Israel, July 16-19, 1995. /*Eric reproduction service, No ED 392 188, 1995.*

Walzman, S., Cohen, N., Gomolin, R.H., Shapiro, W.H., Shelly, R.O. & Hoffman, R.A. (1994). Long-term results of early cochlear implantation in congenitally and prelingually deafened children. *Journal of Otology*, 15, (Suppl. 2), 9-13.

Waltzman, S., Cohen, N., & Shapiro, W.H. (1995). Effects of cochlear implantations on the young deaf child. In A.S. Uziel & M. Mondain (Eds), *Advances in Oto-Rhino-Laryngology*, 50, 125-128. Basel: Karger.

Warren, S. & Kaiser, A.-P. (1986). Incidental language teaching: A critical review. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 51(4), 291-299

Vernon, McCay & Alles, C. (1994). Issues in the use of cochlear implants with prelingually deaf children. *American Annals of the Deaf*, 139 (5), 485-492.



## ANNEXE

### *Résumés des rapports nationaux*

#### **Belgique (communauté francophone et germanophone)**

Le débat sur les implants cochléaires porte sur le coût de l'appareillage. Quatre conditions justifient l'intervention. 1) L'intervention doit être approuvée par un collègue médical sur la base d'un rapport médical indiquant la perte d'audition totale bilatérale du patient. 2) les résultats de tests audiométriques sans recours à un appareil auditif externe. 3) les résultats d'un test de stimulation électrique du nerf auditif. 4) le résultat d'une évaluation multidisciplinaire comprenant un bilan orthophonique et psychologique. L'intervention doit être pratiquée par un spécialiste assisté d'une équipe multidisciplinaire (orthophoniste, psychologue et un spécialiste en prothèse auditive appartenant à un département de rééducation de la parole). L'appareil doit posséder certaines caractéristiques et être approuvé par un conseil technique. Le remboursement n'est accordé que tous les cinq ans.

#### ***Synthèse:***

Envisagé sous l'angle financier, médical et technique. Démarche orale/auditive.

#### **Belgique (communauté flamande)**

Le rapport commence avec la question des remboursements. Mêmes conditions que dans le rapport de la communauté francophone/germanophone; une exception: le test de stimulation électrique n'est pas obligatoire pour les enfants. Il est possible d'utiliser les émissions otoacoustiques néonatales. Evaluation précoce obligatoire, en raison de la période favorable pendant le développement du système auditif. Implantation recommandée avant 5 ans.

L'étude de la situation en Flandres a été faite; accent mis sur les critères utilisés pour recommander l'implant. Les critères médicaux concernent différents aspects de l'évaluation de la surdité. L'âge minimal recommandé est 2 ans. Autres critères: situation des parents - forte motivation et tolérance, attentes réalistes, - environnement éducatif et social en vue de l'intégration dans le monde entendant. Pas d'autre handicap qui pourrait gêner la réadaptation et l'intégration (contesté). Réadaptation et éducation spécialisée effectuées en coopération étroite avec l'équipe IC.

Vingt-trois enfants de moins de 10 ans opérés en Flandres à la date de rédaction du rapport (1996?). Le plus jeune avait 2½ ans. Un rapport sur le bilan des connaissances à Anvers écrit par le Professeur F. Erwin Offeciers, du département d'otolaryngologie de

l'Institut médical Sint Augustinus de l'Université d'Anvers est annexé. L'implantation des jeunes enfants a commencé en 1995; prévisions: 20-25 enfants par an en Flandres. L'implantation précoce chez les enfants sourds congénitaux et pré-linguaux est une condition absolue de réussite, définie comme "la réadaptation de la fonction auditive à un degré de nature à permettre à l'enfant de développer ses facultés linguistiques et communicatives à un niveau normal". Six conditions sont énoncées afin d'obtenir un résultat satisfaisant: identification précoce, réadaptation orale/auditive précoce, implantation précoce, appareillage correct, réadaptation intensive de longue durée accompagnée de conseils aux parents et intégration dans le système éducatif traditionnel.

### ***Synthèse:***

Les implants cochléaires chez les enfants sourds sont envisagés sous l'angle financier, médical et technique. Une démarche orale/auditive est également recommandée, y compris l'identification précoce, l'implantation précoce et des programmes d'entraînement intensif.

### **Finlande**

Le rapport commence par les aspects éthiques des implants cochléaires pour les sourds congénitaux (question soulevée à la 19ème réunion du comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées du Conseil de l'Europe en juin 1999.) Le ministère finlandais des Affaires sociales et de la Santé a demandé leurs commentaires à la Fédération finlandaise des malentendants (FFM) et à l'Association finlandaise des parents d'enfants sourds. (AFPES) Commentaires de la FFM: preuves convaincantes que l'implant cochléaire représente un avantage pour les personnes devenues sourdes, attitude favorable à l'IC pour les enfants sourds congénitaux, en soulignant que chaque cas devrait être examiné attentivement, activités concentrées dans quelques hôpitaux universitaires. Il est nécessaire des services nécessaires de réadaptation continue soient fournis. On attend de nouvelles informations sur l'importance de la date de l'opération et il faudrait en tenir compte dans la décision d'implantation. L'âge de 2-3 ans est considéré comme l'âge optimal. La langue des signes est évoquée: usage recommandé en soutien de la parole, avant l'intervention et longtemps après. L'appui de la société en faveur de services en langue des signes devrait être assuré même après l'intervention. Les parents ont besoin de disposer d'informations fiables sur l'IC afin de pouvoir prendre leur décision. Le financement devrait être prévu (pas de précisions).

L'Association finlandaise des parents d'enfants sourds indique que l'implant a prouvé son utilité pour les personnes devenues sourdes à l'âge adulte, mais exprime sa réserve quant à l'effet de l'implant sur les enfants sourds congénitaux ou les enfants atteints de surdité précoce. Ces enfants de moins de 15 ans ne devraient pas recevoir d'implant cochléaire; on ne dispose pas d'information fiable et objective sur les effets des implants cochléaires sur le développement linguistique, psychologique ou physique de l'enfant; il n'est pas prouvé que l'implant améliore considérablement la qualité de vie

de l'enfant. L'AFPES s'intéresse à la communication et au droit de l'enfant sourd à communiquer. Les familles devraient avoir le temps d'apprendre la langue des signes pour donner à l'enfant la possibilité d'acquérir une première langue. Aucune étude n'a montré à ce jour que l'implant permet à un enfant sourd congénital d'apprendre la langue parlée de façon à pouvoir communiquer normalement à l'extérieur du laboratoire. La langue des signes est jugée importante pour le développement de l'identité. L'Association souhaite engager une discussion sur les avantages de l'intervention avec les médecins et le personnel de réadaptation, les parents et les associations de personnes ayant une déficience auditive.

Dans les conclusions, la délégation finlandaise rappelle une clause à l'amendement de la Constitution finlandaise qui garantit les droits de ceux qui utilisent la langue des signes et ont besoin de services de traduction ou d'interprétation. Même après une implantation cochléaire, une personne devrait être considérée comme bilingue et avoir le droit de choisir dans quelle langue elle souhaite recevoir les services sociaux, sanitaires et autres.

### *Synthèse*

La note finlandaise se fonde sur les avis de la Fédération des malentendants et de l'Association des parents d'enfants sourds. Elle aborde les points suivants : Aspects éthiques, risque d'une intervention trop précoce car l'enfant pourrait manquer d'un premier langage, nécessité de la langue des signes également après une implantation, informations fiables et objectives pour permettre aux parents de prendre leur décision, l'attitude de ceux qui pratiquent les interventions devrait être clarifiée, la nécessité de poursuivre les études psychologiques et sociales afin d'évaluer les résultats d'un implant est recommandée.

### **France**

Adopte avant tout une démarche orale/auditive sur la question de l'implantation. Le but de l'implant est de faciliter la participation à la communication orale. Mais il est possible d'utiliser d'autres moyens de communication. Les parties interne et externe de l'implant cochléaire sont présentées et la différence entre les différents appareils est bien exposée. Il est en outre indiqué que les critères de sélection des patients sont d'une importance primordiale chez les adultes mais encore plus chez les enfants. Si l'enfant est atteint de surdité post-linguale, la situation est considérée comme identique à celle des adultes, mais si la surdité est apparue au stade pré- ou péri-lingual, l'implantation devrait être pratiquée afin de permettre l'acquisition du langage (c'est-à-dire de la parole) dans les meilleures conditions possibles. Il est indiqué que, pour cause de problèmes techniques, l'intervention ne peut pas être pratiquée avant 2-2,5 ans.

La forte motivation de la famille apparaît essentielle. Les contre-indications sont décrites: anatomiques, paralysie du nerf auditif, faible niveau intellectuel et motivation insuffisante. L'accent est mis sur le travail d'équipe, ainsi que sur l'éducation auditive, la lecture labiale et les méthodes annexes (sans précision) et les techniques spécifiques d'acquisition de la parole et de l'aptitude à participer à une conversation. La mise en oeuvre de ces stratégies apparaît d'une importance essentielle pour la période suivant l'implantation de chaque enfant sourd. Afin de faciliter l'accès à l'oralité, il convient de prévoir des programmes spécifiques d'orthophonie rigoureux et structurés. Les aspects sociaux sont évoqués, et notamment l'importance de faire accepter l'enfant par chaque personne avec laquelle il entre en contact, y compris ses camarades. Enfin, c'est l'enfant qui, grâce à son nouveau sens de potentiel et de progrès, est capable de faire évoluer le projet. Ce n'est pas l'implant en lui-même qui ouvre la porte vers l'intégration. Toutefois, l'implant est censé favoriser la parole et le langage, qui sont des facteurs importants d'intégration sociale.

Un mémorandum joint à la note concerne les aspects éthiques des implants cochléaires pour les enfants atteints de surdité prélinguale. Le comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été saisi d'une demande d'avis par des parents d'enfants sourds et des représentants d'associations s'occupant de personnes sourdes. Le comité national d'éthique estime qu'aussi longtemps qu'il subsistera des incertitudes quant à l'efficacité des implants, tout doit être fait pour éviter de compromettre le développement cognitif de l'enfant. Il recommande d'assurer le développement psychologique et social des enfants implantés en associant l'apprentissage de la langue des signes, dont l'efficacité dans ce domaine est reconnue, à l'apprentissage du français oral. Il convient également de distribuer aux parents des informations sur les complications éventuelles et sur les bénéfices attendus. Les parents doivent également être avertis du fait que l'on ne dispose pas encore de données objectives sur le développement de la langue orale ni sur l'équilibre psycho-affectif et l'intégration sociale des enfants implantés dans le milieu entendant.

### ***Synthèse:***

Document 1 : Démarche orale/auditive avec une ouverture sur l'emploi d'autres moyens de communication. Bilinguisme évoqué mais le langage syllabique "signé" n'est pas utilisé. L'âge minimal recommandé pour la pose d'un implant est de 2-2,5 ans. L'accent est mis sur l'importance tant de la motivation des parents et de l'enfant lui-même que de l'acceptation de l'enfant. La réussite dépend en grande partie de l'enfant lui-même.

Document 2 : Un mémorandum souligne l'avantage de la langue des signes pour apprendre le français oral et recommande donc l'apprentissage de la langue des signes. L'information des parents sur les limites et les bénéfices de l'IC est jugée importante.

## **Hongrie**

La note de la Hongrie indique qu'il existe en Hongrie un seul centre d'implants et que 61 patients ont été opérés. Leur opération a été financée par le Fonds national de maladie. Les résultats sont positifs chez les adultes et moins favorables chez les enfants. Des études de suivi plus détaillées et systématiques seront effectuées ultérieurement.

## **Pays-Bas**

Le Conseil du fonds de maladie a remis un rapport au ministre de la Santé, des Affaires sociales et du Sport au mois de décembre 1996. Selon les conclusions de ce rapport, un certain nombre de résultats indiquent que l'IC a des conséquences positives chez l'enfant. On ne connaît pas bien les résultats à long terme. Les plans de réadaptation et d'éducation nécessitent une plus grande attention. Il est encore prématuré de prendre une décision définitive sur un certain nombre de points tels que le développement socio-affectif, parce que la période de suivi et les données sont encore limitées. La pose d'IC devrait être recommandée uniquement pour des enfants ayant fait l'objet d'une sélection.

Le rapport présente une étude de 20 enfants sourds de 3 à 12 ans. Les enfants ont été sélectionnés et implantés sur une période de 2 ans. Le critère de sélection était l'absence de compréhension orale avec une amplification conventionnelle. Les critères psychosociaux de refus étaient les suivants: retard mental, troubles affectifs et /ou sociaux, difficultés d'apprentissage de la parole, prévision de problèmes quant à la participation des parents pendant la période de réadaptation. Différents tests ont été pratiqués 6, 12 et 29 mois après l'intervention.

Les résultats après implantation étaient l'amélioration du développement auditif et l'amélioration considérable de la détection des sons. Pas de différence remarquée au cours de la première année au niveau du développement de la voix et de la parole par rapport aux enfants sourds équipés de prothèses auditives. L'audibilité subjective s'est sensiblement améliorée au cours des 24 premiers mois suivant l'implantation. Les capacités linguistiques verbales ont été mesurées à l'aide de tests linguistiques structurés. Les enfants atteints de surdité acquise ont vu diminuer leur carence moyenne en langage par rapport aux enfants entendants. Pour les enfants sourds de naissance, les résultats sont moins probants, mais ils sont meilleurs la deuxième année. Les chercheurs pensent que les enfants porteurs d'un IC vont progresser. Langage spontané - les enfants sourds avec communication verbale s'expriment plus avec des mots que les enfants disposant des moyens de communication intégrale.

Le développement socio-affectif s'est favorablement amélioré. Les enfants implantés semblent avoir une qualité de vie globale légèrement supérieure à celle des enfants sans implant.

Les coûts sont définis pour chaque phase de la procédure. Le comité NWO OG a évalué le rapport final. Les résultats font l'objet d'une analyse critique: comme on n'a pas utilisé de groupe témoin, les conclusions de l'étude risquent de comporter des erreurs systématiques. Les conclusions dégagées des résultats sont spécifiques des maladies et la modification de ces paramètres spécifiques n'a pas été suffisamment clarifiée. La note fait également état de la recherche internationale.

Une convention s'est réunie aux Pays-Bas où adultes sourds, parents, travailleurs sociaux, décideurs, médecins ont discuté des aspects médicaux, sociaux et éthiques de l'implant cochléaire chez l'enfant. Il en est ressorti que les chercheurs néerlandais et étrangers en savent peu sur les effets de l'IC sur le développement linguistique spontané et le développement socio-affectif à long terme. Les aspects éthiques ont été abordés ainsi que les questions d'identité. Le rapport final indique que les enfants porteurs d'un implant ne récupéreront jamais une audition complète.

La recommandation est la suivante: "La communauté des sourds est majoritairement parvenue à la conclusion qu'elle n'est pas opposée à l'apposition d'un IC chez l'enfant mais qu'elle considère cette intervention comme expérimentale tant que l'on ne dispose pas de résultats à long terme."

Dans une lettre, une association de sourds se déclare d'accord avec cette déclaration. Elle recommande de nouvelles études sur les effets à long terme de l'IC chez l'enfant sourd. Elle souhaite reporter une décision définitive concernant le caractère de cette disposition tant que l'on ne dispose pas de plus d'informations sur les effets à long terme de cette technique expérimentale.

### ***Synthèse***

La note néerlandaise se compose de plusieurs parties: résultats de recherche provenant d'une étude de 20 enfants porteurs d'IC, analyse critique des résultats et déclaration de l'association de sourds. Il est recommandé d'implanter l'IC sur un nombre d'enfants sélectionné uniquement. Le traitement devrait être centralisé dans un seul lieu. La recherche devrait permettre d'obtenir une meilleure compréhension de l'effet de l'IC chez l'enfant, notamment sur son développement socio-affectif. C'est donc une optique scientifique qui est adoptée. Les facteurs financiers sont discutés.

### **Pologne**

Le rapport présente une description détaillée du traitement pré- et post-implantatoire des patients dans les deux centres d'intervention de Pologne, Varsovie et Poznan. Au mois de octobre 2001, plus de 300 patients avaient reçu un implant en Pologne. L'âge minimal de l'implantation était de 1 an et 9 mois. Le tiers de ces patients avaient entre 2 et 10 ans au moment de l'intervention. Selon les estimations, 500 enfants étaient en attente d'intervention à Varsovie à cette date. Le problème de financement est l'une des premières questions abordées dans la note de la Pologne. Ce problème est désormais

résolu. L'implantation cochléaire est devenue une intervention hautement spécialisée financée par le Ministre de la Santé. Viennent ensuite les procédures de diagnostic et la sélection des patients en vue du traitement. Les critères de sélection pour recevoir le traitement chirurgical sont presque les mêmes que dans les autres pays, à la différence que la Pologne fait une distinction entre des critères absolus et des critères relatifs. Parmi les critères relatifs, on relève les chances d'obtention des résultats escomptés, la capacité de lecture labiale et la connaissance de la langue écrite. Ces critères n'ont été formulés par aucun autre pays. L'évaluation des implantations a été effectuée au moyen d'évaluations objectives et subjectives pratiquées par le thérapeute, en tenant compte du résultat des tests, du changement de la qualité de vie du patient et des avantages potentiels du dispositif implanté. 60% des résultats ont été jugés bons ou excellents. 12,5% ont été jugés insatisfaisants alors que 8% n'étaient pas des utilisateurs. Le reste a obtenu des résultats satisfaisants. Chez quelques patients, l'effet n'a pas pu être évalué car la période de rééducation était trop courte (moins de trois mois après l'implantation). Un protocole de pré-, péri- et post-implantation est joint en annexe avec la description détaillée de toutes les mesures, médicales, psychologiques, pédagogiques, etc., qui sont prises pour chaque patient et indiquant la personne de l'équipe qui a pris ces mesures.

### ***Synthèse***

La note polonaise consiste en résultats de recherches menées auprès de patients, adultes et enfants, porteurs d'un IC. Une démarche scientifique a été adoptée. Les facteurs financiers sont également discutés. Bien qu'il n'est pas vivement recommandé d'adopter une démarche orale/auditive avec les enfants, certains critères contiennent implicitement cette recommandation (lecture labiale et connaissance de la langue écrite).

### **Slovénie**

La note a été préparée par un conseiller du gouvernement et déclare que quatre interventions, dont deux sur des enfants de plus de cinq ans, ont été pratiquées par l'institution médicale centrale du pays. Une équipe spécialisée élabore le programme de réadaptation audiolinguistique: otorhinolaryngologistes, orthophonistes, linguistes, enseignants pour sourds et psychologues. Une éducation auditive est effectuée après l'implantation cochléaire. 300 à 400 patients remplissent les critères de sélection pour recevoir un IC. Cette intervention est considérée comme une opération de routine dans les autres pays, ce qui justifie son utilisation également en Slovénie. L'évaluation diagnostique extensive est jugée nécessaire pour une sélection satisfaisante des candidats. Réadaptation prolongée dans la langue maternelle du patient. Les coûts sont abordés. Cinq interventions par an peuvent être financées par l'Etat. L'association nationale slovène des sourds a émis des réserves, notamment en ce qui concerne l'implantation chez les enfants. Elle affirme qu'une intervention engage des dépenses importantes alors que le résultat semble incertain.

## ***Synthèse***

Encore peu d'interventions. Une équipe de spécialistes a été créée. La sélection des candidats et l'importance de la réadaptation sont mises en évidence. Les coûts sont discutés. L'association des sourds émet des réserves.

## **Espagne**

Le financement est le premier point. Les coûts ont été pris en charge par le Ministère de la Santé. En 1995, 320 interventions avaient été pratiquées. On estime que le nombre d'enfants candidats à l'implantation est de 92 par an. Les critères de sélection sont présentés sur la base des seuils d'audition bilatérale des patients. Les contre-indications absolues suivantes sont énoncées:

- âge inférieur à deux ans
- malformation congénitale
- absence de fonctionnalité du canal auditif
- maladie psychiatrique grave
- maladie pendant une intervention chirurgicale
- manque de motivation
- critères audiologiques non remplis
- présence d'une autre pathologie de la parole ou du langage

Les troubles psycho-pathologiques, psychologiques et psychiatriques sont décrits de manière détaillée. Il est en outre indiqué que l'implantation d'un IC nécessite la mise en place d'un programme afin de garantir que ce sont les bons patients qui sont sélectionnés, que l'intervention chirurgicale est pratiquée avec efficacité, que la réadaptation est appropriée et suffisante. La phase de réadaptation concerne la personne dans son ensemble; apprendre comment manipuler l'appareil, faire concorder les espoirs avec les capacités réelles du patient, soutien au patient et à sa famille, encourager la famille, les amis etc. dans le domaine de la communication orale.

La technique de l'IC chez l'enfant est confiée à une équipe multidisciplinaire - techniciens, phoniatres, psychiatres, etc. L'évaluation des enfants porte sur les oreilles, le nez et la gorge, la thérapie audiolinguistique, l'audioprothèse, la phonologie et l'orthophonie, ainsi que sur des évaluations psychologiques et psychiatriques.

Les résultats des recherches indiquent que pour les enfants et les adultes qui ont acquis la parole, les résultats sont positifs dès les six premiers mois suivant l'implantation. Des niveaux stables sont atteints deux ans après l'implantation. Pour les enfants qui n'ont pas encore acquis la parole, on manque d'informations précises. Les contrôles cinq ans après l'implantation donnent des résultats satisfaisants. Des complications chirurgicales sont également discutées.



## ***Synthèse***

L'aspect financier est abordé en premier lieu, puis les critères et les contre-indications d'implantation. Insistance sur la multidisciplinarité de l'équipe. Réadaptation: besoin de prendre la personne dans son ensemble. Une démarche scientifique est adoptée, des résultats positifs sont indiqués mais il manque toujours d'informations sur les enfants en phase pré-linguale.

## **Suisse**

Le rapport décrit l'évolution des critères d'intervention et de remboursement de 1988 à 1994. L'IC est à présent un traitement de la surdité des enfants atteints de surdité péri- ou post-linguale, et des adultes devenus sourds, qui a également été étendu aux sourds de naissance. Le traitement est dispensé par un des cinq centres ORL. Les centres doivent tenir un registre d'évaluation. L'éducation auditive est une partie essentielle de la thérapie. La limite d'âge, qui était initialement de 5 ans pour le remboursement des mineurs assurés, est à présent supprimée. Selon les évaluations subjectives de la réussite du traitement, 75% environ des patients présentent d'excellents résultats et un bénéfice significatif. Le registre est une documentation de qualité et de réussite, il doit être élaboré le plus objectivement possible et s'efforcer d'être complet. Il contient des renseignements médicaux sur le patient, son niveau de communication, les résultats de la réadaptation, son état audiolinguistique etc. et il est régulièrement complété. Entre 1977, date des premières implantations, et la fin du mois de mars 1996, 170 patients ont été implantés.

## ***Synthèse***

Des aspects financiers sont abordés en premier lieu, puis des critères de sélection. La documentation détaillée constitue une partie importante. Education auditive est abordée.

## **Royaume-Uni**

Le Royaume-Uni soumet une note et un mémorandum. La note est un communiqué de presse sur un rapport établi à la demande du Ministère de la Santé, selon lequel il est nettement établi que la nouvelle technique de l'IC est sûre et efficace pour la large majorité des patients et que la plupart des patients qui sont atteints de surdité profonde après l'acquisition du langage tirent profit de l'implant cochléaire. Le rapport conclut également que les enfants bénéficient des implants cochléaires. Les meilleurs résultats sont observés chez les enfants implantés avant l'âge de 5 ans. Il est dit en outre que cela prouve que les acheteurs doivent s'assurer qu'ils utilisent leurs ressources de manière judicieuse en finançant les interventions d'implant cochléaire. Le rapport marque la fin d'une période de financement central des IC par le Ministère de la Santé. Depuis lors, chaque autorité sanitaire est chargée de commander les IC pour les candidats répondant

aux conditions requises. L'IC est relativement cher et entre donc en compétition avec d'autres priorités des services de santé. Il y avait à l'époque 19 centres d'implants cochléaires au Royaume-Uni, dont 13 en Angleterre, 3 au Pays de Galles, 2 en Ecosse et 1 en Irlande du Nord.

Les questions relatives à la recherche sont discutées, comme le besoin d'étudier la relation entre le volume d'activité et la qualité des résultats. Il faudra des recherches plus poussées pour évaluer l'efficacité de l'IC chez les enfants. On observe chez certains enfants des résultats "miraculeux", alors que chez d'autres les améliorations sont moins spectaculaires. Les facteurs géographiques font l'objet d'une discussion - moyens disponibles à proximité du domicile. Un point de controverse est discuté: certains membres de la communauté des sourds, pour la plupart sourds de naissance et utilisateurs de la langue des signes, trouvent que l'IC représente une menace pour leur communauté et leur culture. L'association britannique des sourds conteste l'implantation sur de très jeunes enfants qui ne peuvent pas donner leur consentement à l'intervention. Les parents entendants donnent-ils à leur enfant le choix de la communauté à laquelle il veut appartenir? C'est l'une des questions posées. Enfin, le rapport se demande si l'on tente sérieusement de présenter des modèles positifs de sourds aux parents entendants de bébés et d'enfants sourds lorsqu'ils envisagent la possibilité d'un implant cochléaire.

## **Synthèse**

L'IC est considéré comme un traitement sûr, qui donne de bons résultats à la fois chez les adultes que chez les enfants. Une démarche scientifique est adoptée. L'association des sourds a fait part de son point de vue. Elle s'oppose à l'implantation chez les très jeunes enfants. Situation des parents entendants d'enfants sourds évoquée.

## **Synthèse général des rapport de tous les états membres**

Certaines questions ont été évoquées par au moins la moitié des pays qui ont adressé un rapport au Conseil de l'Europe;

- L'importance des *critères* de sélection, y compris des contre-indications,
- Réadaptation,
- Nécessité d'équipes multidisciplinaires comprenant des personnels médicaux,
- Des aspects *financiers* tels que le remboursement,
- la *nécessité de poursuivre l'étude* des effets et des conséquences des implants cochléaires chez les enfants atteints de surdité prélinguale essentiellement.