



HAL
open science

Implant cochléaire pédiatrique : niveau de satisfaction de l'accompagnement parental

Cloé Mirabel

► **To cite this version:**

Cloé Mirabel. Implant cochléaire pédiatrique : niveau de satisfaction de l'accompagnement parental. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02945961

HAL Id: dumas-02945961

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02945961v1>

Submitted on 22 Sep 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du
**CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
ET DU GRADE DE MASTER 2 D'ORTHOPHONIE**

Présenté et soutenu le 11 juin 2020 par MIRABEL Cloé

Née le 9 juillet 1991

**IMPLANT COCHLEAIRE
PEDIATRIQUE :
NIVEAU DE SATISFACTION DE
L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL**

Directeur de Mémoire : Mme BROSSE Coralie, orthophoniste

Co-directeur(s) de Mémoire : Dr BAILLEUX Sonanda, chirurgien-ORL

Nice

2020

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Coralie BROUSSE, pour sa sérénité et ses corrections pertinentes, ainsi que ma co-directrice, Dr BAILLEUX, pour son regard avisé sur l'ensemble de mon travail.

Je remercie également Mimische et Papa qui m'ont soutenue pendant mes longues années d'études, et qui sont ravis de connaître mes objectifs de mémoire aussi bien que moi ! Je remercie particulièrement mes sœurs, Jules pour son soutien moral et ses bons conseils, et Néné qui a passé de nombreuses heures en visio pour m'épauler dans les grands moments de rédaction.

Bien sûr, je tiens à remercier mes amies et prouètes niçoises pour ces cinq années d'études. Quelle fine équipe je me suis trouvée ! Manuelita, mon acolyte de prépa, célèbre pour son rire à pleine gorge (et dents) et ses fiches word finalisées avant même que le cours ait commencé, Audette, grande créatrice tant au crochet qu'en cuisine avec ses recettes improvisées et improbables, Anaïs, ma complice écolo et tata exemplaire de Noukie, et enfin Orli la princesse qui portait ses pulls à l'envers, ma partenaire de procrastination et de fous-rires ! Voilà c'est nous, en très peu de mots, sans compter nos superbes souuuu-venirs !

Aussi, je n'oublie pas et suis reconnaissante de tous ces parents d'enfant sourd et implanté qui ont bien voulu participer à mon étude.

Enfin, je tiens à remercier Mme GROS pour avoir repris les rênes du département d'Orthophonie, et nous avoir permis de terminer sereinement cette dernière année d'études.

Liste des acronymes

DROM-TOM : Départements ou Régions français d'Outre-Mer et Territoires d'Outre-Mer

CAP / BEP : Certificat d'Aptitude Professionnelle / Brevet d'Etudes Professionnelles

HAS : Haute Autorité de Santé

EBP : Evidence Based-Practice (Pratique fondée sur des données probantes)

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

LPC : Langue Parlée Complétée

LSF : Langue des Signes Française

AVT : Thérapie Auditivo-verbale

CISIC : Centre d'Information Sur l'Implant Cochléaire

Sommaire

INTRODUCTION	1
PARTIE THEORIQUE.....	2
Chapitre 1 : Vers la décision de la pose d'un implant cochléaire.....	3
1 Principes et indications	3
1.1 La surdité de l'enfant implanté.....	3
1.2 Une autre voie pour le son, comment ça marche ?.....	4
1.3 Les indications limites et contre-indications	5
2 L'accompagnement parental par une équipe pluridisciplinaire	6
2.1 Les professionnels de la surdité	6
2.2 La délivrance des informations : neutralité et exhaustivité.....	7
2.3 L'accompagnement parental pré-opératoire : les enjeux	8
Chapitre 2 : Accompagnement parental et entrée de l'enfant implanté dans le monde sonore.10	10
1 Le développement du langage	10
1.1 L'implication des parents dans la communication	10
1.2 Implant cochléaire : compréhension et expression, quelles attentes ?.....	11
1.3 Les modes de communication	12
2 Vie scolaire et développement psycho-social	14
2.1 Vie scolaire.....	14
2.2 Développement psycho-social.....	16
PARTIE PRATIQUE.....	18
1 Objectifs	19
2 Matériel et méthode	19
2.1 Matériel : élaboration du questionnaire.....	19
2.2 Méthode.....	20
2.3 Population.....	20
2.3.1 Critères d'inclusion.....	20
2.3.2 Critères de non-inclusion	21
2.3.3 Présentation de la population de l'étude	21

3	Analyse des données	23
4	Résultats	24
4.1	Objectif principal.....	24
4.2	Objectifs secondaires.....	27
	DISCUSSION.....	32
	CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES	40
	BIBLIOGRAPHIE.....	41
	ANNEXES.....	54

INTRODUCTION

« Nous voulions entendre qu'elle n'était pas candidate, que l'appareil serait suffisant. Nous ne voulions pas entendre que c'était profond, qu'elle devrait subir l'opération » (Vieira et al., 2014)

Suite au diagnostic d'une surdité profonde chez leur enfant, les parents se retrouvent face à un dilemme : choisir ou non l'implantation cochléaire comme mode de réhabilitation. Il est donc primordial que les professionnels de la surdité accompagnent les parents dans cette décision. Le terme « d'accompagnement » est préféré à celui de « guidance » aujourd'hui, car il renvoie à une notion de relation horizontale où le parent est considéré par les professionnels comme un partenaire, tandis que la « guidance parentale » semble recouvrir une idée de transmission verticale de savoirs, où le parent a une position de récepteur passif (Crunelle, 2010). L'accompagnement parental consiste donc en la transmission d'informations tout en tenant compte des spécificités des parents. Alors, l'accompagnement parental proposé lors de l'implantation cochléaire pédiatrique est-il satisfaisant ? Les études sur ce sujet, en France, sont peu nombreuses.

Nous avons émis l'hypothèse que les fondements de l'accompagnement parental résident dans la qualité des informations délivrées, tant par leur forme que par leur contenu. De ce postulat, découle l'objectif de notre étude, qui vise à évaluer le niveau de satisfaction parental concernant les informations reçues au cours de l'accompagnement. Ensuite, notre premier objectif secondaire repose sur l'identification des points d'insatisfaction. Les éléments recueillis permettront de donner des pistes de réflexion aux professionnels. Notre deuxième objectif secondaire considère le niveau de satisfaction parental obtenu selon l'influence de trois facteurs : nous comparerons donc les différences de satisfaction selon la catégorie socioprofessionnelle des parents, l'âge au diagnostic de la surdité de l'enfant, et la connaissance ou non d'une personne implantée.

Pour ce faire, nous avons réalisé une analyse rétrospective, quantitative et qualitative, en interrogeant des parents d'enfant implanté, via un questionnaire diffusé sur internet.

Dans un premier temps, nous ferons un point sur les indications d'implantation, et nous évoquerons le rôle capital de l'équipe multidisciplinaire dans l'information pré-opératoire. Puis, nous nous intéresserons à l'accompagnement parental post-opératoire avec l'entrée de l'enfant implanté dans le monde sonore. L'inquiétude des parents concerne la plupart du temps le développement du langage et le développement psycho-social de l'enfant. Dans un deuxième temps, nous présenterons le questionnaire soumis, puis après avoir exposé les résultats, nous discuterons nos données en regard de la littérature et aborderons quelques pistes d'amélioration de l'accompagnement parental.

PARTIE THEORIQUE

CHAPITRE 1 : VERS LA DECISION DE LA POSE D'UN IMPLANT COCHLEAIRE

1 Principes et indications

1.1 La surdité de l'enfant implanté

Le dépistage néonatal de la surdité s'est généralisé en France avec la détection de PEA (Potentiels Evoqués Auditifs) ou d'OEA (Oto-Emissions Acoustiques) chez les nourrissons. Si ces premiers tests s'avèrent anormaux, le nourrisson est redirigé vers un ORL pour des examens complémentaires afin de poser un diagnostic précis et d'indiquer une prise en charge adaptée. Il existe différents degrés de surdité selon la perte tonale : surdité légère (perte tonale moyenne comprise entre 21 et 40 dB), surdité moyenne (perte entre 41 et 70 dB), surdité sévère (perte entre 71 et 90 dB), surdité profonde (perte entre 91 et 119 dB), cophose (perte au-delà de 120 dB, rien n'est perçu). L'implant cochléaire n'est pas proposé automatiquement aux enfants sourds. En effet, depuis 2012, la HAS l'indique dans les cas de surdités neurosensorielles sévères à profondes bilatérales (HAS, 2012a).

Cependant, la HAS recommande avant toute chose, la pose d'une prothèse auditive classique. Les implants cochléaires « *sont systématiquement précédés d'un essai prothétique conventionnel* » (HAS, 2007). Ensuite, des audiométries précisent la marche à suivre. Pour une surdité profonde, si le gain prothétique ne permet pas le développement du langage, l'implantation est indiquée. Pour une surdité sévère, si le gain ne permet pas l'identification d'au moins 50% des mots dissyllabiques proposés à 60dB en champ libre, un implant cochléaire est proposé. Mais dans les faits, pour les enfants dont la surdité est sévère et profonde le gain prothétique apporté par des appareils auditifs classiques n'est pas suffisant pour permettre un bon développement du langage (Vincenti et al., 2014) et l'implant cochléaire semble être une bonne solution pour apporter un meilleur gain (Tomblin et al., 1999).

Par ailleurs, l'implantation peut être unilatérale ou bilatérale (HAS, 2012a). Selon la HAS, lorsque la prothèse conventionnelle sur l'oreille non implantée offre un gain satisfaisant (« *audition résiduelle efficace* »), une implantation monolatérale est suffisante. Néanmoins, des arguments en faveur d'une implantation bilatérale existent. En effet, la restauration d'une « *audition binaurale physiologique permet d'améliorer la compréhension dans le silence et dans le bruit. Elle est également essentielle pour la localisation des sons* ». (Offeciers et al., 2005). La SFORL (Société Française d'ORL et de chirurgie de la face et du cou) propose dans sa cinquième recommandation « *d'évaluer dès que possible la perception de la parole dans le bruit* » pour les enfants équipés d'un implant cochléaire et d'une prothèse controlatérale (SFORL, 2018 ; Gifford et al., 2013). En définitive, la HAS recommande une implantation cochléaire bilatérale dans des cas précis (HAS, 2007) :

- Lorsque l’efficacité avec un implant monolatéral est limitée,
- Pour les enfants présentant une surdité acquise suite à un syndrome d’Usher, un traumatisme ou une méningite avec risque d’ossification de la cochlée
- Et enfin, pour ceux présentant une surdité profonde bilatérale.

Par ailleurs, au-delà du degré de surdité, la période d’apparition de la déficience auditive par rapport à l’évolution du langage (pré-linguale ou post-linguale) doit être considérée, car les indications motivant l’implantation cochléaire sont différentes. En effet, si la déficience auditive est congénitale, et apparait en période pré-linguale (c'est-à-dire avant 2 ans), le but est de pallier la déficience, et donner à l’enfant la possibilité de développer une communication orale. Tandis que si la surdité est acquise (traumatisme, cancer) et apparait en période post-linguale (c'est-à-dire après 5 ans), l’enfant ne sera implanté que s’il a déjà développé une appétence à la communication et au langage oral. Le but de l’implantation sera de maintenir au mieux les capacités langagières et de communication (HAS, 2012a).

Maintenant que nous connaissons ses indications, intéressons-nous au fonctionnement de l’implant cochléaire. Quelle est la différence majeure par rapport à une prothèse auditive classique ?

1.2 Une autre voie pour le son, comment ça marche ?

Tout d’abord, il faut comprendre comment fonctionne l’audition non pathologique. L’oreille externe, constituée du pavillon et du conduit auditif externe, permet de capter et concentrer les sons environnants afin de les transmettre à l’oreille moyenne. L’oreille moyenne amplifie le son et le transmet, grâce à la chaîne des osselets (marteau, enclume, étrier), du milieu aérien vers le milieu liquidien de l’oreille interne. Enfin, l’oreille interne, qui est située à l’intérieur du labyrinthe osseux dans le rocher, contient la cochlée enroulée en spirale. La cochlée permet la transmission du signal acoustique vers le nerf auditif grâce aux cellules ciliées (organe transducteur) (Ligny et al., 2002).

Dans le cas d’une surdité neurosensorielle, les cellules ciliées ne jouent plus leur rôle de transducteur. Le signal n’est pas transmis au nerf auditif. La réhabilitation de l’audition par l’implant cochléaire consiste donc à placer dans la cochlée des électrodes qui vont stimuler directement le nerf auditif, elles jouent en quelque sorte le rôle des cellules ciliées. L’implant cochléaire est composé de deux parties (*Figure 1*). La partie extra-crânienne est composée de deux éléments : un contour d’oreille et une

antenne. Dans le contour d'oreille se trouve le microphone qui capte les sons ambiants, et le processeur qui les convertit en informations numériques. L'antenne positionnée sur la tête reçoit les informations numériques et les communique à l'implant situé sous la peau.

La partie intra-crânienne, c'est-à-dire l'implant (placé sous la peau lors de la chirurgie) reçoit les informations numériques véhiculées par l'antenne et envoie à son tour les signaux numériques aux électrodes enroulées dans la rampe tympanique de la cochlée. Dans la cochlée, les fibres du nerf auditif (non endommagées) captent ces signaux électriques et les envoient au cerveau qui les traduit en son « audible »



Figure 1 Les composants de l'implant cochléaire

(Martini et al., 2013). La prothèse auditive classique, quant à elle, se trouve exclusivement à l'extérieur, sous la forme d'un contour d'oreille. Le son est traité de façon à extraire les sons utiles du bruit de fond, puis amplifié et dirigé vers le conduit auditif. L'implant cochléaire n'amplifie pas le son, comme peut le faire une prothèse auditive classique, mais il envoie le son directement au nerf auditif et au cerveau.

Les modifications fonctionnelles et anatomiques qu'implique la chirurgie sont bien connues aujourd'hui. Alors quelles sont les indications limites et les contre-indications ?

1.3 Les indications limites et contre-indications

Les critères d'implantation ont été en constante évolution et sont aujourd'hui moins restreints qu'avant. L'amélioration des techniques chirurgicales, et l'expérience vis-à-vis des implants cochléaires a permis de ne plus exclure automatiquement les enfants sourds porteurs de troubles ou handicaps associés (Sampaio et al., 2011). Les indications se sont élargies aux enfants présentant (en plus de la surdité) des troubles cognitifs, un retard global du développement, une déficience visuelle, un trouble du spectre autistique, un trouble émotionnel ou comportemental, ou tout autre trouble médical, physique ou moteur. L'implantation précoce s'est révélée efficace chez ces enfants ayant des comorbidités associées à la surdité (Cejas et al., 2015), mais les résultats peuvent être inférieurs à ceux d'un enfant sans comorbidités. C'est une information qu'il faut apporter aux parents (SFORL, 2018). Cependant, pour ces enfants, la rééducation post-implant est plus complexe, une évaluation individuelle et une décision au cas par cas est nécessaire (Vincenti et al., 2014). L'indication dépendra du bénéfice que peut apporter l'implant. Dans certains cas, le centre d'implantation peut refuser l'opération car des contre-indications sont présentes, tels que l'état de santé général de l'enfant ainsi

que le manque de motivation des parents et/ou de soutien de l'entourage (HAS, 2007). Une étude de faisabilité organisée par les professionnels de santé concernés définira l'indication ou non d'implantation. Cette étude se compose de plusieurs examens : bilan ORL avec un examen audiométrique, un bilan vestibulaire, un bilan de langage, un bilan prothétique, un bilan psychologique, la recherche de troubles associés.

De nombreux professionnels rayonnent ainsi autour de l'enfant et ses parents. Ils constituent une équipe pluridisciplinaire, sur laquelle les parents peuvent s'appuyer au moment de prendre la décision de la pose d'un implant cochléaire.

2 L'accompagnement parental par une équipe pluridisciplinaire

2.1 Les professionnels de la surdité

La décision d'implantation est complexe pour les parents car la plupart d'entre eux sont entendants et méconnaissent la surdité (Mitchell & Karchmer, 2004). Elle est d'autant plus difficile que l'implantation cochléaire est une chirurgie irréversible. Les parents ont donc besoin d'une équipe multidisciplinaire afin d'être informés dans de nombreux domaines relatifs à l'implantation, comme le domaine chirurgical, médical, scolaire et aussi dans le domaine de la réhabilitation langagière (Most & Zaidman-Zait, 2003 ; De Raeve, 2010). Dans leur parcours, les familles avec un enfant sourd sont amenées à rencontrer différents professionnels de santé experts en surdité pédiatrique : médecin(s) ORL, phoniatre(s), pédiatre(s), neurologue(s), mais aussi psychologue(s), orthophonistes, audioprothésiste(s) (Diller, 2009). La communication et la collaboration entre tous les professionnels est très importante tout au long du processus implantatoire. Par exemple, les parents apprécient l'efficacité d'une collaboration entre l'orthophoniste et l'audiologiste lors des réglages de l'implant (Bakhshinyan & Sataeva, 2018). Pour coordonner les différents professionnels, il serait envisageable d'organiser un rendez-vous unique où tous seraient présents, plutôt que d'accumuler le nombre de rendez-vous (Alduhaim et al., 2020).

Malgré la multiplication des sources d'informations avec la vulgarisation des informations sur internet, les parents considèrent toujours les professionnels de la surdité comme leur première source d'informations (Hyde et al., 2010). En phase pré-implantatoire, c'est surtout l'ORL et l'audiologiste (spécialiste paramédical des troubles de la communication liés aux problèmes auditifs) qui sont sollicités (Alkhamra, 2015), mais également l'orthophoniste qui a un rôle important à jouer : d'une part en informant sur le développement du langage oral post-chirurgie ; d'autre part en débutant la

rééducation avec le port de prothèses auditives (obligatoires avant l'implantation) (Most & Zaidman-Zait, 2003). La délivrance des informations est donc le travail d'une équipe pluridisciplinaire.

2.2 *La délivrance des informations : neutralité et exhaustivité*

En matière de santé, la loi du 4 mars 2002 (Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002) reconnaît un droit général pour toute personne d'être informée sur son état de santé par les professionnels. Les informations données aux parents doivent ainsi être neutres et exhaustives, selon les recommandations de bonne pratique de la HAS intégrant cette loi (HAS, 2012a).

Pourtant, cette directive ne semble pas toujours être appliquée. Certains parents déplorent avoir été informés de manière incomplète ou non-neutre (« *parti-pris* ») (Sorkin & Zwolan, 2008). L'information peut être présentée de telle sorte que l'implantation cochléaire semble être l'unique choix possible et « correct » pour l'enfant sourd (Christiansen & Leigh, 2004). Ensuite, certains parents regrettent ne pas avoir été informés sur les limites de l'implant et les risques liés à la chirurgie (Alkhamra, 2015). Par ailleurs, la souscription à une assurance en cas de perte de l'implant doit être évoquée (Ben-Itzhak et al., 2005), ainsi que le coût que peut engendrer un implant cochléaire (Christiansen & Leigh, 2004), surtout les premières années après l'opération (Sach et al., 2004). Plusieurs éléments du suivi post-implantation peuvent élever les dépenses comme par exemple l'achat de pièce de rechange de l'implant, et les nombreux déplacements pour se rendre aux rendez-vous, surtout si le domicile des parents est éloigné du centre d'implantation (Zaidman-Zait, 2008).

La délivrance des informations implique un dialogue et se fait sous la forme d'entretiens individuels. En effet, lors de ces rendez-vous, le professionnel peut s'adapter aux spécificités des familles. Par exemple, dans le cas de familles bilingues ne maîtrisant pas le français, il est recommandé de faire appel à un interprète. Ainsi, le professionnel s'assure que les parents ont bien compris l'information délivrée (HAS, 2012b). De plus, l'information qui est souvent donnée oralement peut être complétée par des documents écrits. La HAS recommande de « *remettre à la personne le support pour lui permettre de s'y reporter ou d'en discuter avec toute personne de son choix* » (HAS, 2012b). Du fait de l'exhaustivité des informations médicales, elles sont plus ou moins assimilées et mémorisées par les patients. Les supports numériques (vidéos, matériel audio) sont intéressants pour améliorer à la fois la compréhension et la mémorisation des informations (Rouf et al., 2017).

De plus, les parents peuvent ressentir le besoin d'être mis en relation avec d'autres parents ayant un enfant implanté (Hyde et al., 2010 ; Incesulu et al., 2003). Cela constitue une source

d'informations fiable et complémentaire aux informations délivrées par les professionnels (Kluwin & Stewart, 2000 ; Zaidman-Zait, 2007). Les parents d'enfants implantés leur apportent le soutien dont ils ont besoin, des informations pratiques sur leur futur quotidien, et cela leur procure un sentiment d'appartenance à un groupe social (Zaidman-Zait, 2007).

De façon générale, les parents ont besoin de se sentir experts et sont très en demande d'informations sur l'implant (Archbold et al., 2006 ; Incesulu et al., 2003). A travers la quantité et la qualité des informations données, se jouent des enjeux capitaux de l'accompagnement parental.

2.3 *L'accompagnement parental pré-opératoire : les enjeux*

En période pré-opératoire, l'accompagnement parental s'articule autour de quatre grands axes.

Le premier s'intéresse au contexte émotionnel directement lié à la décision de la pose d'un implant cochléaire. En effet, depuis le deuil de l'enfant « normal » jusqu'à l'acceptation de l'implantation (qui se poursuit même après la chirurgie), le besoin d'une aide psychologique a été identifié (Anagnostou et al., 2007). Les parents peuvent faire face à des sentiments variés et ambivalents à l'idée d'implanter leur enfant : « *excitation, peur, anxiété, impatience et transformation* » (Sach & Whynes, 2005 ; Majorano et al., 2020). Le chagrin (« *grief* ») (Anagnostou et al., 2007) ainsi que le stress (Hyde et al., 2010) sont des émotions souvent relevées. Le stress est souvent lié à l'opération chirurgicale (Allegretti, 2002 ; Incesulu et al., 2003). L'apport de connaissances abaisse le niveau de stress et d'anxiété (Zaidman-Zait, 2007). La guidance parentale pré-opératoire est donc un enjeu important car l'enfant a besoin de parents non stressés, dont l'attitude est adaptée. En effet, un lien entre le stress parental et de plus faibles capacités langagières a été mis en évidence (Zaidman-Zait, 2008 ; Majorano et al., 2020).

Le second axe de l'accompagnement parental pré-opératoire engage les professionnels à vérifier que les parents aient des attentes réalistes vis-à-vis de l'implant (Li et al., 2004). Ils doivent prendre en considération l'impact du geste chirurgical sur un éventuel désir de réparation. En effet, la surdité vient faire obstacle au désir d'engendrer « *l'enfant merveilleux* » et provoque une douleur narcissique (blessure dans leur identité de parents) (Leclaire & Minor, 1981). Pour la plupart des parents, l'implantation est la meilleure des options, voire l'unique solution pour « réparer » leur enfant (Hyde et al., 2010 ; Kumar et al., 2017). Il est essentiel de combattre les croyances et les espoirs irréalistes pour éviter un éventuel désir de réparation de la surdité via l'implantation. Un soutien psychologique proposé avant l'implantation permet d'évaluer les stratégies d'acceptation de la surdité

mises en place par les parents. En effet, ces stratégies influencent les attentes de l'implantation (Fadda, 2011). Cependant, l'espoir et l'optimisme ne doivent pas être rabattus car l'espoir mène à l'action pour voir des progrès chez l'enfant implanté. Les professionnels doivent aider les parents à trouver un équilibre entre l'espoir et des attentes réalistes pour leur enfant (Hyde et al., 2010).

Toutefois, les professionnels ont parfois des difficultés à s'adapter aux besoins des familles. D'après une étude récente, les parents déplorent le peu d'écoute par rapport à leurs inquiétudes, et le fait qu'on ne tienne pas compte de leurs opinions (Alduhaim et al., 2020). Les sujets que les parents souhaitent aborder avec les professionnels en période pré-opératoire sont fréquemment les étiologies de la surdité, les options de réhabilitation linguistique post-implant, et ce à quoi pourra ressembler la vie future de leur enfant (Incesulu et al., 2003). Ils expriment donc le besoin d'être plus considérés en tant que parents. Ce point vient constituer le troisième axe de l'accompagnement parental pré-opératoire : la création d'une relation parent-professionnel de qualité (Zaidman-Zait, 2008), basée sur une bonne communication (Alduhaim et al., 2020).

Nous avons vu que le manque de motivation et d'investissement des parents peut être un frein à l'implantation (HAS, 2007). Par conséquent, le dernier axe de l'accompagnement parental pré-opératoire a pour objectif de mettre les parents au cœur du projet d'implantation cochléaire, en les valorisant, et en les considérant comme les partenaires principaux d'interaction et d'éducation de leur enfant (Berland, 2014). Grégory Goasmat, psychologue, confirme que les parents sont dans la capacité d'opérer des choix éducatifs seulement après s'être approprié le projet pour leur enfant sourd (Goasmat, 2006). Ainsi, la SFORL, en 2018 propose dans sa huitième recommandation « *d'évaluer les ressources, les difficultés et les besoins de l'environnement familial de l'enfant sourd* » afin d'intégrer et d'encourager les parents au maximum selon leur capacités (SFORL, 2018).

Un accompagnement parental pré-opératoire coordonné par une équipe multidisciplinaire, est indispensable pour une implantation cochléaire pédiatrique réussie. Le but est de soutenir au mieux les parents face aux enjeux pré-opératoires, mais également de préparer l'entrée de l'enfant dans le monde sonore et le langage. Effectivement, l'implication de la famille dès l'intervention précoce, améliore les résultats de l'enfant implanté dans le développement du langage et des habiletés sociales (Alduhaim et al., 2020 ; Calderon, 2000).

CHAPITRE 2 : ACCOMPAGNEMENT PARENTAL ET ENTREE DE L'ENFANT IMPLANTE DANS LE MONDE SONORE

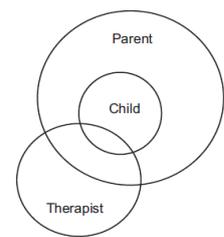
1 Le développement du langage

1.1 L'implication des parents dans la communication

Nous savons que la variabilité des résultats perceptifs et linguistiques de l'enfant peut en partie être expliquée par le niveau d'implication des parents (SFORL, 2018 ; Lone et al., 2012 ; Black et al., 2014 ; Nikolopoulos et al., 2004).

Le besoin d'être accompagnés est fort dans le domaine du langage (Ciciriello et al., 2016). Certaines familles ne s'attendent pas à devoir fournir un investissement si important (en temps et en effort) pour soutenir la communication de leur enfant (Sach & Whynes, 2005). Le risque est de voir émerger des pensées négatives à propos du développement de l'enfant, notamment de la part de la mère (Ingber et al., 2010). Ces pensées négatives peuvent faire baisser la confiance, la motivation et l'optimisme général des parents, qui pourtant sont essentiels au succès de l'implantation (Archbold et al., 2008 ; Fadda, 2011).

Ceci pose la question du suivi à distance de familles résidant loin des centres d'implantation, ou des services de rééducation. (Hyde et al., 2010). Une fois de retour à la maison, les parents d'enfant implanté peuvent se sentir désemparés, coupables de ne pas en faire assez pour leur enfant, Pour que l'accompagnement soit optimal, l'orthophoniste peut donner des buts adaptés et réalisables à la maison selon les habitudes de vie de la famille, et les attentes des parents (Alduhaim et al., 2020). Plus ils connaissent les buts et enjeux de la thérapie, plus ils sont capables de continuer au quotidien ce qui a été initié en séance (Minchom et al., 2003). Moeller abonde en ce sens dès les années 2000 en mentionnant le grand nombre d'interactions qu'ont les parents avec leur enfant au quotidien, en comparaison des thérapeutes qu'ils voient quelques heures par semaine. Une intervention centrée sur la famille permet



aux parents d'être le modèle principal de leur enfant implanté. Les thérapeutes doivent donc consacrer du temps à l'accompagnement des parents et pas uniquement à l'enfant (Moeller, 2000). Ils peuvent notamment encourager des modifications au sein de la famille afin de créer un environnement plus favorable à l'apprentissage de la langue (Holt et al., 2012). La dynamique familiale est l'un des facteurs contrôlables de la réussite de l'implant car elle peut être modifiée (Holt et al., 2013).

Figure 2 Intervention basée sur la famille (Ganek et al., 2012)

L'objectif de l'accompagnement consiste donc à avoir pour partenaires des parents motivés et positifs. Néanmoins, l'implication des parents peut varier selon l'évolution du langage de leur enfant et leur niveau de satisfaction (Geers et al., 2003). Que savons-nous aujourd'hui des apports de l'implant cochléaire chez l'enfant ? Quelles peuvent être les attentes des parents ?

1.2 Implant cochléaire : compréhension et expression, quelles attentes ?

La recherche rapporte des performances linguistiques positives à long terme suite à l'implantation (Geers et al., 2016). Aussi, les avancées technologiques sur les implants réalisées ces dernières années semblent faciliter la décision d'implantation par les parents (Li et al., 2004) et impacter leurs attentes à la hausse (Incesulu et al., 2003).

De manière globale, on observe un haut niveau de satisfaction des parents dans le domaine de la communication et du développement du langage de leur enfant, avec des attentes souvent comblées voire même dépassées (Nikolopoulos et al., 2001). Il a été notamment souligné la capacité des enfants implantés à entendre des sons de faible intensité, à répéter des mots sans être aidé par la lecture labiale, ainsi qu'à exprimer oralement leurs besoins, leurs souhaits, et leurs émotions (Hyde et al., 2010 ; Singh et al., 2019). Les parents qui expriment une insatisfaction en termes de développement du langage sont souvent ceux dont les enfants sont porteurs d'autres troubles ou handicaps (Martini et al., 2013). Bien que le bénéfice chez ces enfants atteints de comorbidités existe, il est moins probant que chez les enfants uniquement sourds (Wiley et al., 2005). Cela a été étudié chez les enfants sourds présentant un trouble du spectre autistique (Eshraghi et al., 2015), ou des troubles cognitifs (Nikolopoulos et al., 2008) ou encore des troubles moteurs (Pyman et al., 2000). De plus, le délai plus ou moins long avant d'observer des progrès peut être décourageant initialement (Incesulu et al., 2003 ; Archbold et al., 2008), mais quelques années après, les parents notent souvent une nette amélioration qui correspond à leurs attentes (Hyde et al., 2010). Le manque d'intelligibilité peut également être une source de déception. Ce mécontentement peut être dû à un défaut d'informations pré-implantation au sujet des performances attendues (Singh et al., 2019).

De manière scientifique, la littérature fait état de facteurs expliquant la variabilité des résultats post-implant au niveau du langage : d'une part, les caractéristiques individuelles de l'enfant (le sexe, les capacités intellectuelles non-verbales) (Tobey et al., 2003), d'autre part, la stimulation précoce du nerf auditif et du cortex auditif via une prothèse classique (Chang et al., 2019) et une implantation précoce (Ching et al., 2013 ; Nikolopoulos et al., 2004). En effet, les défenseurs d'une implantation précoce mettent en avant la période « critique », pendant laquelle la stimulation auditive a le plus d'impact dans

le développement de l'enfant. Une implantation avant l'âge de trois ans et demi est donc recommandée car la plasticité cérébrale du système auditif y est optimale (Sharma & Campbell, 2011 ; Sharma et al., 2002). On tend même à penser qu'une implantation avant l'âge de douze mois donne de meilleurs résultats. En effet, les enfants implantés après douze mois ont tendance à avoir de moins bonnes performances (Dettman et al., 2016 ; May-Mederake, 2012 ; Zwolan et al., 2004). Néanmoins, une implantation tardive pré-linguale n'est pas dénuée de bénéfices, la compréhension s'améliore significativement après l'implantation, même si les niveaux de performances sont variés (Kang et al., 2016).

En somme, il existe plusieurs pistes pouvant expliquer la variabilité des résultats post-implant. Dès lors, on peut parfois observer un déséquilibre entre les attentes des parents et les bénéfices observés tout au long du développement de l'enfant, d'où l'intérêt de l'accompagnement parental pré-implantation. L'évolution du langage est également influencée par une autre variable : le choix du mode de communication et sa mise en place dans le système éducatif. (Peterson et al., 2010). Quelles sont les possibilités de communication envisageables et comment sont accompagnés les parents dans ce choix ?

1.3 Les modes de communication

Le choix de communication demeure parfois un sujet source de conflits entre la communauté sourde et la communauté entendante. Tandis que la médecine s'efforce de compenser la surdité, et de réduire les difficultés qui en découlent, la communauté sourde se défend de cette vision pathologique de la surdité (Dalle-Nazébi & Lachance, 2008). La communication orale est perçue comme un impératif implicite dans notre société, mais il existe d'autres moyens de communication qui doivent être présentés aux familles afin qu'elles puissent choisir objectivement celui qui leur convient le mieux (Archbold et al., 2008). Certains parents déplorent de ne pas avoir été informés de tous les modes de communication existants (Punch & Hyde, 2011).

En pratique, dans les cas d'implantation cochléaire pédiatrique, la communication exclusive en LSF est peu fréquente car l'objectif final est d'accéder au langage oral. En effet, la majorité des parents se tourne vers une approche audiophonatoire (Wheeler et al., 2009 ; Geers, 2006 ; Kluwin & Stewart, 2000). Pour y parvenir, la HAS recommande le soutien de l'oral par une aide visuo-gestuelle (« communication totale »). Cette aide peut se traduire par la mise en place du LPC (Langage Parlé Complété), ou du français signé (HAS, 2009) :

- Le LPC est code manuel qui lève l’ambiguïté des sosies labiaux en représentant tous les phonèmes du langage oral. Le LPC facilite d’une part l’acquisition du vocabulaire et de la morphosyntaxe, et d’autre part, plus tardivement, l’apprentissage de la lecture et de l’écriture (Leybaert & Hage, 2005). Plus l’exposition au LPC est précoce, plus les bénéfices sont importants (Leybaert et al., 2011) et d’autant plus s’il est utilisé avant l’implantation cochléaire (Leybaert & LaSasso, 2010).
- Le Français Signé vient, quant à lui, souligner les mots significatifs et saillants du langage parlé, grâce à l’apport de signes isolés, empruntés à la LSF. Historiquement, l’implant cochléaire était pensé comme une alternative à l’utilisation des signes. Aujourd’hui, d’après les parents, oral et signes semblent être complémentaires pendant un certain temps après l’implantation (Archbold et al., 2006 ; Archbold et al., 2008). Cela rend la communication plus efficace (Wheeler et al., 2007), aide à la compréhension, et potentialise l’apprentissage du langage oral (Christiansen & Leigh, 2004). De plus, la majorité des enfants qui utilise des signes avant l’implantation transite vers une communication orale dans les années suivant l’implantation (Wheeler et al., 2007). Si l’intégration de signes dans la communication peut paraître difficile, l’accompagnement parental visera donc à informer les parents que ce n’est pas un choix définitif, et que cela peut être transitoire (Wheeler et al., 2007).

Cependant, les bénéfices d’une communication totale sont controversés au sein de la communauté scientifique. Certains pensent que les informations visuelles interfèrent négativement avec le développement des capacités langagières orales, alors que d’autres rejettent cette idée (Yoshinaga-Itano, 2005 ; Spencer, 2000). La communication non verbale gestuelle permettrait non seulement d’étayer la parole, et de favoriser la compréhension, mais également de construire des interactions riches (Vauclair & Cochet, 2016). Les informations visuelles seraient bénéfiques même dans les cas d’implantation précoce (Leybaert & Colin, 2007). D’autres avancent l’idée que l’éducation auditive seule est le meilleur moyen pour développer le langage oral de l’enfant (Geers et al., 2003). Il n’y aurait aucun avantage à utiliser des signes empruntés à la LSF, que ce soit avant ou après l’implantation (Geers et al., 2017).

Ainsi, à contre-courant de la communication totale, émerge l’AVT (« Auditory-Verbal Therapy » ou thérapie auditive et verbale). C’est une approche qui utilise l’audition comme canal principal pour le développement du langage oral et qui n’intègre aucune aide visuelle. Elle se base sur l’idée qu’avec une amplification suffisante du son, et une stimulation auditive importante, les enfants sourds développent la capacité d’écouter, entendre et parler. Des études montrent ses bénéfices sur le développement du langage oral chez les enfants sourds (Hogan et al., 2008 ; Rhoades & Chisholm, 2000) en comparaison aux enfants sourds utilisant des signes (Thomas & Zwolan, 2019). En revanche,

la méthodologie employée par les différentes études ne permet pas de conclure sur son efficacité (Estabrooks et al., 2016 ; Rhoades, 2006 ; Eriks-Brophy, 2004). Elle reste très controversée. D'ailleurs, les recommandations actuelles de la HAS ne mentionnent pas l'AVT.

Pour conclure, quel que soit le moyen de communication utilisé, les parents ont besoin d'être soutenus par les professionnels dans leur choix (Wheeler et al., 2009). Notons que dans le cadre de l'accompagnement, un suivi au long-terme évaluera régulièrement le développement du langage en fonction du mode de communication choisi. Si nécessaire, le projet linguistique sera réévalué et réadapté (HAS, 2009).

Le projet linguistique est important car le niveau d'accès au langage oral influence les possibilités d'intégration scolaire (Geers et al., 2016) et ouvre la voie à un bon développement psycho-social (Huttunen & Valimaa, 2010).

2 Vie scolaire et développement psycho-social

2.1 Vie scolaire

Pour parler de la vie scolaire de l'enfant sourd, il est nécessaire d'évoquer le changement terminologique et conceptuel de l'accueil des enfants sourds ces dernières années : de « l'intégration scolaire » vers « l'inclusion scolaire ». Le concept « d'intégration » sous-tendait que l'enfant sourd devait rejoindre autant que possible la normalité entendante. L'enfant devait donc s'adapter à la société environnante, et l'école, inchangée, était un lieu permettant de rejoindre ce monde "normal". Mais dans ce contexte, si la communication la plus efficace pour l'enfant sourd, impliquait l'utilisation d'informations visuelles (LSF), son environnement scolaire comportait des obstacles à son développement personnel et à sa participation sociale. L'enfant implanté nécessitait donc une école spécialisée du fait de l'inadaptation de l'école ordinaire. (Le Capitaine, 2013).

Depuis 2010, avec la création des classes ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) et la modification en 2019 de l'article L111-1 du Code de l'éducation (Le droit à l'éducation, 2019) la notion d'inclusion remplace officiellement celle de l'intégration. Le modèle inclusif oblige l'environnement scolaire à adapter le cadre, les méthodes, et les outils à l'enfant sourd. Plusieurs normes linguistiques sont admises, et la Langue des Signes n'est plus considérée comme un handicap, mais comme « *une marque d'un aspect de la diversité humaine de plein droit* ». (Le Capitaine, 2013). Voici les différentes possibilités de scolarisation aujourd'hui (Berland, 2014) :

- L'inclusion scolaire individuelle : l'enfant est capable de poursuivre une scolarité ordinaire avec ou sans aide (AVS - Auxiliaire de Vie Scolaire, codeur LPC, interprète LSF). Il peut bénéficier en dehors du temps scolaire de prises en charge en libéral (orthophonie, psychomotricité, psychologue) ou par des services spécialisés (SSEFS - Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation).
- L'inclusion scolaire collective : l'enfant est scolarisé dans des structures de type ULIS (Unités localisées pour l'Inclusion Scolaire) ancienne CLIS (Classes pour l'inclusion scolaire), classes annexes, externalisées ou encore classes intégratives. Il reçoit au sein d'une classe regroupant des enfants sourds un enseignement adapté à ses difficultés et est intégré pour certaines activités dans les classes "ordinaires" présentes dans l'école.
- Les structures spécialisées (établissement médicaux-sociaux) : l'enfant reçoit un enseignement, un soutien pédagogique, et des soins spécifiques à ses difficultés au sein d'un établissement spécialisé.

De manière générale, on constate que le mode de scolarisation est choisi en fonction du mode de communication (Berland, 2014). Néanmoins, d'autres éléments influent sur ce choix. Tout d'abord, l'éloignement géographique des écoles spécialisées et la distance par rapport au domicile de la famille peuvent poser problème (Clavier, 2011). Ensuite, le niveau d'éducation des parents est un facteur qui impacte le type de scolarisation. En effet, sans l'aide constante d'une équipe spécialisée, les parents dont le niveau d'éducation est faible n'ont pas les ressources pour fournir à leur enfant sourd le soutien nécessaire (Yehudai et al., 2011). Enfin, le manque de professionnels ayant une formation spécialisée pour travailler avec les enfants implantés (Sach & Whynes, 2005) ne permet pas toujours de scolariser l'enfant avec la présence d'aides appropriées.

On note actuellement que les enfants sourds implantés sont de moins en moins scolarisés en établissements spécialisés et poursuivent souvent leur scolarité dans des classes ordinaires. Ceci correspond au souhait des parents (Choi et al., 2020 ; Motasaddi-Zarandy et al., 2009 ; Sanchez et al., 2005 ; Sorkin & Zwolan, 2004), surtout pour ceux ayant opté pour une thérapie auditivo-verbale (Lim & Simser, 2005). On sait que plus l'inclusion scolaire auprès d'enfants normo-entendants est importante, plus l'intelligibilité de parole est élevée (Tobey et al., 2004). Néanmoins, en classe, la compréhension de l'enseignement donné à l'oral ainsi qu'une conversation dans le bruit peuvent rester difficiles (Choi et al., 2020).

Cependant, quels que soient le type de scolarisation et le mode de communication choisis, la majorité des enfants a besoin d'aides spécifiques pour profiter au mieux de l'enseignement scolaire

(Chute & Nevins, 2002 ; Sorkin & Zwolan, 2004). Il s'agit de former les professeurs et les intervenants pour proposer ces aides spécifiques (Archbold & Mayer, 2012 ; Sorkin & Zwolan, 2004), comme par exemple aménager la classe pour favoriser une bonne acoustique (Mukari et al., 2007). En quelques mots, « *l'inclusion, c'est vouloir changer l'école pour qu'elle soit accueillante et c'est évidemment un travail de long terme* » (Le Capitaine, 2013).

C'est pourquoi, les parents attendent un accompagnement et un soutien au long-terme, avec une collaboration étroite entre les professionnels (orthophoniste, ORL) et l'école (Incesulu et al., 2003 ; Sorkin & Zwolan, 2004). Si les enseignants changent tous les ans, les professionnels qui suivent l'enfant sont les mêmes pendant des années. Une de leur mission est donc d'informer les enseignants sur l'implant, sur les besoins de l'enfant implanté (Sorkin & Zwolan, 2004), et sur les capacités de l'enfant à participer à la classe (Teagle & Moore, 2002). En effet, il a été démontré que le manque de connaissances de l'enseignant pouvait l'amener à proposer un programme scolaire inadapté (Ben-Itzhak et al., 2005). Par ailleurs, les enseignants devraient être formés à la maintenance technique de l'implant cochléaire. Il est important de mettre en place une routine quotidienne de vérification du bon port et du bon fonctionnement du dispositif (Teagle & Moore, 2002). En résumé, les parents expriment un besoin de guidance dans l'éducation de leur enfant (Zaidman-Zait, 2008) car une scolarisation réussie est le point de départ d'un bon développement psychosocial.

2.2 Développement psycho-social

Améliorer la possibilité de manipuler le langage oral semble contribuer à augmenter la qualité de vie et le bien-être de l'enfant implanté (Haukedal et al., 2018 ; Haukedal et al., 2020). L'enfant prend plaisir à écouter de la musique (Ganek et al., 2012), jouer, regarder la télévision, partager des moments en famille. Aussi, la confiance en soi et l'autonomie de l'enfant se développent significativement (Archbold et al., 2008), surtout si ce dernier profite d'une inclusion scolaire (Choi et al., 2020). Selon Goasmat, les professionnels doivent inciter les familles à donner encore plus d'indépendance à l'enfant sourd, afin qu'il soit « *en mesure de se constituer une multiplicité de liens* » (Goasmat, 2006). Par ailleurs, une meilleure compréhension de l'environnement évite un sentiment de frustration et l'apparition de troubles du comportement, et c'est ce que relèvent la plupart des parents (Archbold et al., 2008).

L'accès aux sons et à la communication orale contribue également à l'amélioration des interactions sociales (Kluwin & Stewart, 2000 ; Le Maner-Idrissi et al., 2008 ; Percy-Smith et al., 2008 ; Huttunen & Valimaa, 2010 ; Punch & Hyde, 2011). L'acceptation de la différence est un point

important : la patience et les efforts montrés par les pairs pour comprendre et se faire comprendre renforcent les liens (Punch & Hyde, 2011). Ainsi, le degré d'attachement des enfants implantés à leurs pairs augmente (Bat-Chava, 2001b). Cependant, il faut tenir compte de la globalité de l'enfant et ne pas le réduire à sa surdité (Goasmat, 2006). Ainsi, certains enfants conservent des habilités sociales identiques à la période pré-implant, d'autres en revanche sont en dessous du niveau attendu pour des enfants de leur âge, même après des années d'utilisation de l'implant (Bat-Chava et al., 2005). Aussi, les parents doivent être informés du possible décalage entre la communication duelle relativement facile, et la communication en groupe qui peut être plus difficile (Punch & Hyde, 2011 ; Hyde et al., 2010 ; Bat-Chava, 2001a). Aussi, une difficulté à entrer en relation avec des enfants inconnus est possible, entravant la participation de l'enfant implanté à de nouvelles activités. Enfin, l'implant lui-même peut empêcher la participation de l'enfant sourd à la vie sociale, avec par exemple l'impossibilité de pratiquer certains sports de contact comme le football ou la lutte (Bat-Chava, 2001a).

Enfin, si les enfants implantés sont en contact fréquent avec des enfants normo-entendants via leur scolarisation, qu'en est-il de leur relation avec leurs pairs sourds ? Les enfants implantés sont généralement aussi bien intégrés auprès de leur pairs sourds que normo-entendants (Christiansen & Leigh, 2004), bien que peu soient en contact avec des enfants sourds (avec ou sans implant cochléaire). Pourtant, les parents estiment que cela peut être bénéfique (Punch & Hyde, 2011). Ainsi, on observe qu'à l'adolescence, les enfants implantés profitant d'un cursus scolaire ordinaire, préfèrent tisser des liens sociaux avec des enfants normo-entendants (plutôt que sourds). Malgré tout, ces adolescents affirment avoir une double identité : une identité entendante et une identité sourde, qui peut s'exprimer plus ou moins selon la situation (Rich et al., 2013). Cependant, Mottez tempère et indique que la déficience sensorielle ne suffit pas à être inclus dans cette communauté sourde, "*il faut y avoir été socialisé*" (Mottez, 2006).

Désormais, nous avons connaissance de la nécessité d'encadrer et d'accompagner les parents d'enfant implanté, par la délivrance d'informations aux différents temps de la prise en charge : depuis l'annonce d'une possible implantation cochléaire, à l'intervention chirurgicale, jusqu'à la prise en charge post-implantation (développement du langage, scolarisation, insertion sociale, etc). Au vu de ces constats, nous faisons l'hypothèse que le niveau de satisfaction parental concernant l'accompagnement dépend directement des informations reçues, c'est-à-dire que des parents bien informés sont des parents bien accompagnés.

PARTIE PRATIQUE

1 Objectifs

L'objectif primaire est de mesurer le niveau de satisfaction parental concernant l'accompagnement dont ils ont bénéficié, à travers les informations reçues au sujet de l'implantation cochléaire pédiatrique. La satisfaction des parents est évaluée dans les différents domaines d'informations relatifs à l'implantation cochléaire pédiatrique, à l'aide d'échelles de Lickert (0 indiquant une faible satisfaction et 6 une grande satisfaction). Quant au niveau de satisfaction parental concernant l'accompagnement, il est estimé grâce au recueil des données à l'item « *Vous êtes-vous sentis suffisamment encadrés, aidés et accompagnés avant et après l'implantation de votre enfant (conseils pratiques, attitudes à adopter, guidance...) ?* ».

Nous avons également deux objectifs secondaires.

Le premier objectif secondaire vise à identifier les points d'insatisfaction des parents dans les informations reçues. Ces éléments pourront donner des pistes de réflexion aux professionnels.

L'autre objectif secondaire cherche à comparer les différences de satisfaction parentale concernant les informations reçues, selon la catégorie socioprofessionnelle des parents, l'âge au diagnostic de la surdité de l'enfant, et la connaissance ou non d'une personne implantée. En effet, nous supposons que le niveau de satisfaction parental concernant l'information reçue peut varier selon ces trois facteurs.

2 Matériel et méthode

2.1 Matériel : élaboration du questionnaire

Pour répondre à notre hypothèse de départ, nous avons créé un questionnaire sur un site internet (*Google Form*) afin de faire l'état des lieux du niveau de satisfaction parental en France et DROM-TOM concernant les informations reçues. Il se compose de questions fermées (Oui/Non), d'échelles de Likert (« Pas du tout satisfait » à « Très satisfait » ; « Non, je n'ai pas été suffisamment informé » à « Oui, j'ai été suffisamment informé » ; « Non, je ne me suis pas senti accompagné » à « Oui, je me suis senti accompagné »), de questions à choix multiples, et également de questions ouvertes.

Le questionnaire comprend 67 items que l'on peut regrouper en trois parties :

La première partie du questionnaire rassemble les informations relatives aux parents (âge, niveau d'étude, niveau socioprofessionnel) et à leur enfant (sexe, âge au diagnostic de la surdité, âge d'implantation, mono- ou bi-implantation).

La deuxième partie s'intéresse à la forme, c'est-à-dire à la façon dont les informations sont données aux parents.

La troisième et dernière partie s'intéresse au fond, c'est-à-dire au contenu des informations données par les professionnels dans les différents domaines relatifs à l'implantation cochléaire, et aux éventuels « manques » d'informations. On retrouve deux domaines :

1. Les *informations théoriques relatives à l'implant* : la maintenance du processeur, les réglages de l'implant, la surdité de l'enfant implanté, la chirurgie.
2. Les *informations au sujet de la période post-implantatoire* : le rôle des différents professionnels, la prise en charge post-implant de l'enfant et son évolution avec notamment le développement du langage, et la scolarisation.

2.2 Méthode

Ce travail est une étude observationnelle, épidémiologique analytique, rétrospective. Nous avons choisi une collecte des données par sondage via la technique d'échantillonnage afin de recueillir suffisamment de données représentatives de l'ensemble de la population observée. Pour ce faire, le questionnaire a été mis en ligne pendant deux mois, et diffusé nationalement via les réseaux sociaux :

- Association du CISIC (Centre d'Information Sur l'Implant Cochléaire),
- La communauté des LPCistes,
- L'AVT En France -Auditory Verbal Therapy,
- Le Temps Des Petits Parleurs-AVT en France.

2.3 Population

2.3.1 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion dans notre étude étaient les suivants :

- Être un parent, entendant ou sourd
- Avoir un enfant implanté (mono- ou bi-implanté)
- La prise en charge de l'enfant s'est déroulée en France ou en DROM-TOM

2.3.2 Critères de non-inclusion

Il n'existait qu'un seul critère de non-inclusion : un parent dont l'enfant implanté présentait des troubles associés à sa surdité.

Nous avons choisi de ne pas inclure d'enfants implantés avec comorbidités dans notre cohorte, car les parents de ces enfants bénéficient probablement d'un suivi et d'un accompagnement pour les troubles associés de leur enfant (intégration d'une structure médico-sociale, suivi médical, etc). Le niveau de satisfaction concernant les informations reçues n'est donc pas comparable à celui des parents d'enfants uniquement atteints de surdité.

L'âge d'implantation n'était pas un critère de non-inclusion.

2.3.3 Présentation de la population de l'étude

Nous avons obtenu un total de cinquante réponses : quarante-huit couples, et deux mères seules. Le questionnaire a été majoritairement complété par les mères (quarante-six mères pour quatre pères). Le plus jeune des parents a vingt-trois ans, le plus âgé a cinquante-deux ans. Les parents sont tous entendants, et de nationalité française. La langue maternelle est le français pour quarante-huit familles, tandis que deux familles sont bilingues (français/arabe, français/créole). Le mode de communication est l'oral exclusivement pour 64% des familles.

Au sujet des enfants de l'étude, 62% des enfants ont été diagnostiqués entre la naissance et 5 mois, 28% d'entre eux ont été implantés entre 11 et 15 mois. La tranche d'âge pour la deuxième implantation (dans le cas d'une bi-implantation) est située entre vingt-six et trente mois. 32% des enfants portent un seul implant tandis que 68% d'entre eux sont bi-implantés.

Le profil des parents est détaillé dans le *Tableau 1*, et le profil des enfants dans le *Tableau 2*.

Le questionnaire a été complété par 60% des parents entre un à trois ans après l'implantation de l'enfant (dans le cas de bi-implantation, on considère la dernière implantation). 32% des parents ont complété le questionnaire entre 4 à 7 ans après l'implantation de leur enfant, et enfin, pour 8% d'entre eux, ce fut au moins 8 ans après l'implantation de leur enfant (*Tableau 3*).

Tableau 1 Profil des parents

Age (en ans)	Répartition géographique	Niveau d'études	Niveau socioprofessionnel
20 - 30 (14%)	Ile de France (18%)	Etudes supérieures (70,4%)	Employé (36,73%)
31 - 40 (50%)	Nouvelle Aquitaine (18%)		
41 - 50 (30%)	Auvergne-Rhône-Alpes (18%)	Niveau CAP/BEP (24,48%)	Cadre et profession intellectuelle supérieure (29,11%)
≥ 51 (6%)	Occitanie (10%)	Niveau brevet (4,08%)	Artisan, commerçant et chef d'entreprise (11,22%)
	Provence-Alpes-Côte-d'Azur (8%)		
	Pays de la Loire (6%)	Aucune scolarisation (1,02%)	Au chômage (9,18%)
	Grand Est (6%)		
Bourgogne-Franche-Comté (4%)		Ouvrier (6,86%)	
	Normandie (4%)		Profession intermédiaire (4,90%)
	DROM-TOM (4%)		
	Centre-val de Loire (2%)		
	Corse (2%)		

Tableau 2 Profil des enfants implantés

Sexe	Age de diagnostic de la surdit� (en mois)	Age d'implantation (en mois)	Mode de communication	
F�minin (60%)	0 - 5 (62%)	<u>Mono-implant ou 1^{er} implant :</u>		
		6 - 10 (14%)	36 - 40 (8%)	
		11 - 15 (28%)	41 - 45 (2%)	
	6 - 10 (8%)	16 - 20 (18%)	46 - 50 (8%)	Oral exclusivement (64%)
		21 - 25 (12%)	51 - 55 (2%)	
		26 - 30 (4%)	56 - 95 /	
11 - 15 (8%)	31 - 35 (2%)	96 - 100 (2%)		
16 - 20 (14%)	<u>2^{eme} implant (bi-implant) :</u>			
	11 - 15 (11,1%)	61 - 65 /		
Masculin (40%)	21 - 25 (4%)	16 - 20 (16,6%)	66 - 70 (5,55%)	
		21 - 25 (11,1%)	71 - 75 (5,55%)	
	26 - 30 (2%)	26 - 30 (22,2%)	76 - 95 /	
		31 - 35 (5,55%)	96 - 100 (5,55%)	
	36 - 40 (2%)	36 - 40 (5,55%)	101 - 170 /	
		41 - 55 /	171 - 180 (5,55%)	
	56 - 60 (5,55%)		Oral et LPC et franais sign� (12%)	

Tableau 3 Temps écoulé (en années) entre l'implantation cochléaire de l'enfant et la complétion du questionnaire

Temps écoulé entre l'implantation de l'enfant et la complétion du questionnaire	1 an	2 ans	3 ans	4 ans	5 ans	6 ans	7 ans	8 ans	11 ans	18 ans
Nombre de parents	15	8	7	4	4	4	4	1	2	1
Pourcentages	30%	16%	14%	8%	8%	8%	8%	2%	4%	2%
	60%			32%				8%		

3 Analyse des données

Les cinquante réponses au questionnaire ont été mises en forme sur *Excel*, et toutes analysées de façon descriptive.

L'analyse des réponses en lien avec l'objectif primaire et le premier objectif secondaire a été réalisée en deux temps :

- D'abord l'analyse des items au sujet de la « forme » des informations reçues,
- Puis l'analyse des items au sujet du « fond » (contenu) des informations reçues.

Nous avons réalisé des statistiques descriptives pour l'objectif primaire (calculs de moyenne, écart-type, médiane) et également pour le premier objectif secondaire (pourcentages).

Pour le deuxième objectif secondaire, nous avons mis en lien le niveau de satisfaction parental à propos des informations reçues avec différentes variables (calcul du coefficient de corrélation) :

- Le niveau socio-professionnel des parents
- L'âge au diagnostic de la surdité de l'enfant
- La connaissance ou non d'une personne implantée dans l'entourage des parents

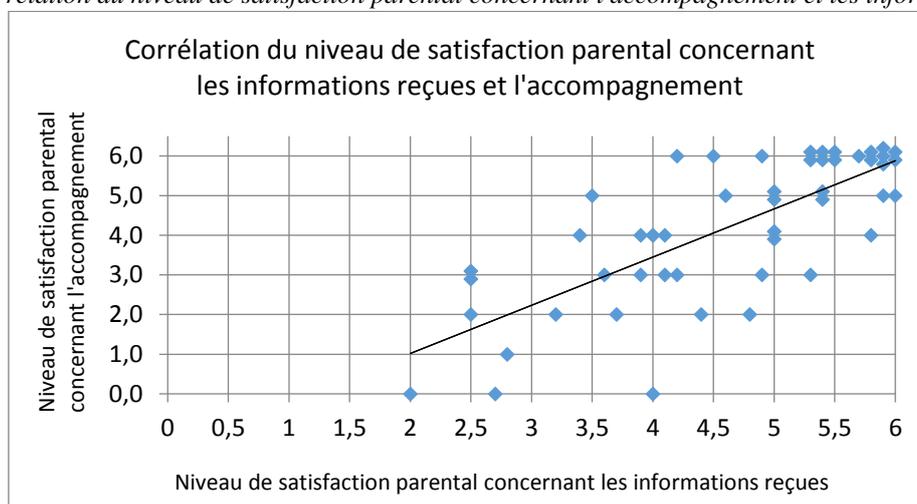
4 Résultats

4.1 Objectif principal

L'objectif principal est de mesurer le niveau de satisfaction parental concernant l'accompagnement dont ils ont bénéficié, à travers les informations reçues au sujet de l'implantation cochléaire pédiatrique.

Nos données montrent une corrélation positive assez forte ($R=0,75$) entre le niveau de satisfaction parental concernant les informations reçues et le niveau de satisfaction parental concernant l'accompagnement. Autrement dit, ceux qui sont satisfaits des informations reçues le sont également de l'accompagnement (*Figure 3*).

Figure 3 Corrélation du niveau de satisfaction parental concernant l'accompagnement et les informations reçues



Regardons à présent nos résultats concernant la forme puis le fond des informations reçues.

- **La « forme » des informations reçues**

La satisfaction parentale est supérieure à 4 (sur une échelle allant de 0 à 6). La moyenne est de 4,64 pour le mode de délivrance des informations (oral, écrit, plaquette d'informations, vidéos, etc) et de 4,82 pour la qualité des explications reçues au sujet de l'implantation cochléaire. On constate que 84% des parents octroient une note supérieure ou égale à 4 sur 6 aux deux items (*Tableau 4*).

Tableau 4 Niveau de satisfaction parental concernant la forme des informations reçues

Echelle de satisfaction parentale (notes de 0 à 6)	Mode de délivrance des informations (oral, écrit, vidéos...)	Qualité des explications reçues
De 4 à 6	84%	84%
3	4%	10%
De 0 à 2	12%	6%

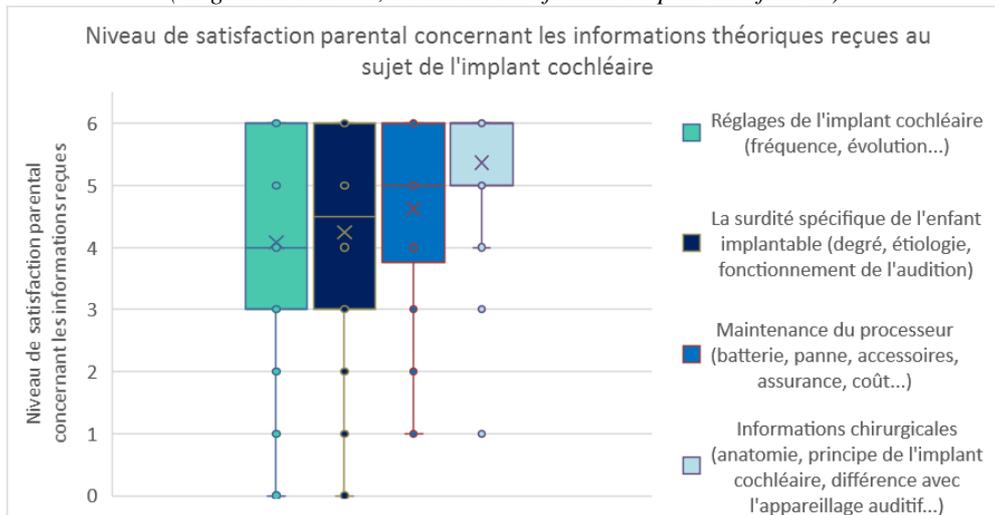
- **Le « fond » des informations reçues**

- 1) *Les informations théoriques relatives à l'implant cochléaire*

Nos résultats montrent un bon niveau de satisfaction parental concernant les informations théoriques reçues au sujet de l'implant cochléaire, avec des moyennes de satisfaction supérieure à 4/6. Plus précisément, on note du domaine le moins satisfaisant au plus satisfaisant que (**Figure 4**) :

- Les informations reçues sur le réglage des implants ont le moins satisfait les parents (m=4,08),
- suivi de près par le domaine de la surdité de l'enfant (degré, étiologie, fonctionnement de l'audition) (m=4,24). La dispersion des notes entre ces deux domaines est similaire : la moitié des parents évaluent les informations reçues entre 3 et 6.
- Les informations reçues au sujet de la maintenance du processeur ont un peu plus satisfait les parents de notre étude (m=4,62). 50% des parents octroient une note située entre 3,75 et 6 (soit 0,75 plus élevée que les domaines des réglages et de la surdité).
- Les informations reçues au sujet de la chirurgie est le domaine qui a le plus satisfait les parents (m=5,36). 96% des parents donnent une note entre 4 et 6.

Figure 4 Niveau de satisfaction parental concernant les informations théoriques reçues au sujet de l'implant cochléaire (de gauche à droite, du moins satisfaisant au plus satisfaisant)

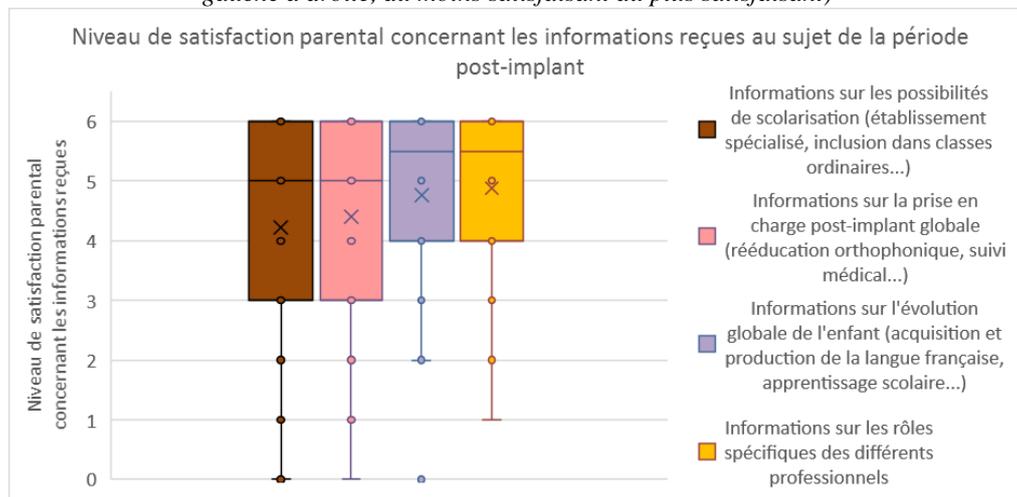


2) Les informations reçues au sujet de la période post-implant

Les résultats révèlent un bon niveau de satisfaction parental concernant les informations reçues au sujet de la période post-implant avec des moyennes de satisfaction supérieure à 4/6 dans les différents domaines d'informations. Du domaine le moins satisfaisant au plus satisfaisant (**Figure 5**) :

- Les informations reçues au sujet de la scolarisation est le domaine le plus faiblement noté par les parents (m=4,22).
- Les informations reçues concernant la prise en charge post-implant satisfait légèrement mieux les parents (m=4,4).
- Les informations sur l'évolution globale post-implant de l'enfant ont satisfait les parents en moyenne à 4,76. Concernant l'évolution du langage plus précisément, nos résultats montrent que 70% des parents sont satisfaits des informations reçues car ce qu'ils observent chez leur enfant correspond à ce qu'on leur avait annoncé.
- Le plus haut niveau de satisfaction concerne les informations reçues au sujet des rôles spécifiques de professionnels à 4,88.

Figure 5 Niveau de satisfaction parental concernant les informations reçues au sujet de la période post-implant (de gauche à droite, du moins satisfaisant au plus satisfaisant)



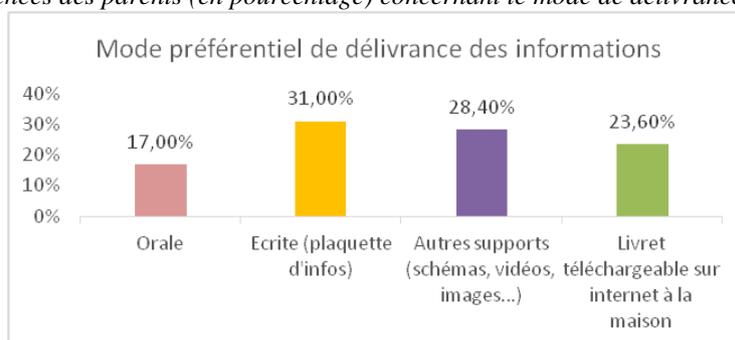
4.2 Objectifs secondaires

Objectif secondaire 1 : Identifier les points d'insatisfaction des parents dans les informations reçues.

• La « forme » des informations

Nos résultats montrent que les parents reçoivent majoritairement les informations au sujet de l'implant cochléaire de manière orale (96%), complétées ou non par un autre support, comme une plaquette d'informations donnée en fin de consultation (26%), des schémas ou des vidéos (12%), ou un livret téléchargeable sur internet à la maison (6%). Les parents expriment leur préférence en matière de délivrance des informations (**Figure 6**) :

Figure 6 Préférences des parents (en pourcentage) concernant le mode de délivrance des informations



L'ORL est le professionnel qui a informé 90% des parents sur la possibilité de l'implant cochléaire. Son information a pu être complétée ou non par d'autres professionnels (**Tableau 5**). Aussi, même si 86% des parents affirment avoir eu la possibilité de poser leurs questions aux professionnels, 30% indiquent un manque d'écoute et de bienveillance.

Tableau 5 Les professionnels ayant informé les parents sur l'implant cochléaire

Les professionnels	ORL uniquement	ORL + Audioprothésiste	ORL + Audioprothésiste + Orthophoniste	Audioprothésiste uniquement
Pourcentages	64%	10%	12%	4%

De plus, 54% des parents annoncent ne pas être satisfaits de la manière dont les informations leur ont été expliquées pour les raisons indiquées dans le **Tableau 6**.

Tableau 6 Facteurs d'insatisfaction parentale dans la délivrance des informations

Facteurs d'insatisfaction parentale dans la délivrance des informations	Informations incomplètes (Tous les sujets n'ont pas été abordés)	Informations imprécises (Tous les sujets ont été abordés mais vaguement)	Informations délivrées trop rapidement (Tout a été dit en une seule fois)	Informations incomprises (Le vocabulaire employé était trop technique)
Pourcentages	9%	21,66%	15%	10%

Pour compléter les informations délivrées, notre étude constate une forte tendance des parents à varier leurs sources d'informations (90%) : les sites internet trouvés par hasard arrivent en tête (35,41%), suivi par la recherche de rencontre avec d'autres parents d'enfants implantés (22,91%).

- **Le « fond » des informations**

- 1) *Les informations théoriques relatives à l'implant cochléaire*

Nos résultats révèlent que sur les quatre domaines interrogés, au moins la moitié des parents ont manqué d'informations pour trois d'entre eux. Du domaine le moins satisfaisant au plus satisfaisant, les parents ont manqué d'explication concernant (**Tableau 7**) :

- La surdité spécifique de leur enfant (degré, étiologie, fonctionnement) (72%).
- Les réglages de l'implant (58%). Le manque d'informations sur les stratégies de réglage a été spontanément mentionné par plusieurs parents (27,02%). Ils auraient souhaité mieux comprendre le choix spécifique du réglage pour leur enfant, et l'objectif de récupération auditive, afin de suivre l'évolution des réglages au fil des rendez-vous (surtout si les régleurs changent) et de ne pas se sentir exclus.
- La maintenance du processeur (54%)
- La chirurgie est le domaine d'informations où les parents ont le moins manqué d'informations (32%).

Tableau 7 Domaines d'informations théoriques qui ont manqué d'explications selon les parents (du domaine le moins satisfaisant au plus satisfaisant)

% de parents insatisfaits par domaines d'informations	Les sujets ayant manqué d'explication selon les parents	Répartition des parents insatisfaits (en %)
La surdité 72%	La cause de la surdité de l'enfant	32%
	Le fonctionnement particulier de l'audition de l'enfant	30%
	Les fréquences et les intensités touchées de l'enfant	26%
	Les mécanismes de l'audition non pathologique	12%
Les réglages 58%	Le temps d'habituation aux réglages	43,24%
	La fréquence des rendez-vous	27,02%
	Les stratégies de réglages choisies	27,02%
	La durée des sessions de réglages	2,7%
Le processeur 54%	La vérification du bon fonctionnement de l'implant	27,8%
	Le nettoyage des parties externes de l'implant	25,45%
	L'assurance en cas de perte du processeur	20,8%
	Le coût de l'implant	16,7%
	Les situations où il faut enlever le processeur	5,55%
	Le changement des piles	3,7%
La chirurgie 32%	Le déroulement de la chirurgie	62,50%
	Les composants de l'implant cochléaire	31,25%
	Les difficultés post-opératoires	6,25%

Les données recueillies en commentaires libres portent également sur le manque d'informations techniques au sujet de l'implant : les avantages et inconvénients de chaque marque d'implant (1 parent), la fragilité du matériel et l'efficacité changeante selon le positionnement du processeur (1 parent), la possibilité de pannes et de dysfonctionnement de l'implant, (2 parents), et l'existence d'un forfait remboursement des accessoires de l'implant (1 parent).

2) Les informations reçues concernant la période post-implant

Nos résultats montrent que les informations reçues concernant la période post-implant ne sont pas satisfaisantes dans trois domaines. Du domaine le moins satisfaisant au plus satisfaisant (**Tableau 8**) :

- L'indisponibilité ou la faible participation de certains thérapeutes dans la prise en charge de l'enfant (62%).
- La prise en charge post-implant de l'enfant (56%), avec surtout un manque d'informations sur la prise en soin orthophonique et la rééducation du langage. De plus, nos données révèlent que 44% des parents auraient aimé recevoir des conseils au sujet de la communication spécifique à adopter avec leur enfant.
- Le rôle des membres de l'équipe multidisciplinaire (42%)

Tableau 8 Domaines d'informations post-implant qui ont manqué d'explication selon les parents (du domaine le moins satisfaisant au plus satisfaisant)

% de parents insatisfaits par domaines		Les sujets ayant manqué d'explications selon les parents	Répartition des parents insatisfaits (en %)	
La disponibilité/participation de certains thérapeutes 62%		Orthophoniste	41,46%	
		Psychologue	21,95%	
		Audioprothésiste	21,95%	
		ORL	14,63%	
La prise en charge post-implant 56%	Prise en charge orthophonique et rééducation du langage (85,7%)	Les limites de l'implant cochléaire	23,21%	
		Les différents types de rééducation existants, et notamment l'AVT	21,42%	
		Les différents lieux où une prise en charge orthophonique est possible	17,85%	
		La durée de la prise en charge orthophonique	16,07%	
		La date de début de prise en charge orthophonique	7,14%	
	Divers (14,28%)	Le suivi médical post-chirurgical de façon générale	8,92%	
		Les démarches administratives liées au handicap (MDPH...)	3,57%	
		L'apparition possible de troubles psychologiques et/ou comportementaux	1,78%	
	Les informations sur l'équipe multidisciplinaire 42%		Les rôles spécifiques des différents professionnels	26%
			L'objectif précis des différents rendez-vous	18%

Objectif secondaire 2 : Comparer les différences de satisfaction parentale concernant les informations reçues selon : leur catégorie socioprofessionnelle, l'âge au diagnostic de surdité de l'enfant, la connaissance ou non d'une personne implantée.

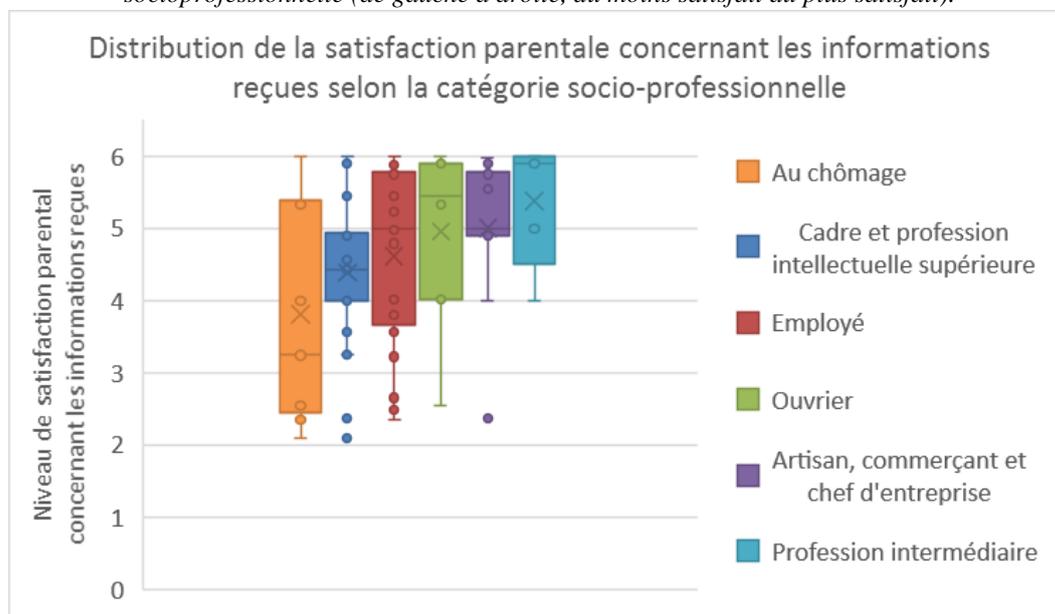
- **Niveau de satisfaction parental & catégorie socioprofessionnelle des parents**

Les parents de l'étude se répartissent en six groupes socioprofessionnels hétérogènes. Le groupe « profession intermédiaire » est le groupe le plus satisfait, tandis que le groupe « au chômage » est le groupe le moins satisfait (*Tableau 9*).

Tableau 9 Effectifs et moyenne de satisfaction (sur 6) pour chaque groupe socioprofessionnel (de gauche à droite, du moins satisfait au plus satisfait)

Groupe socio-professionnels	Au chômage	Cadre et profession intermédiaire	Employés	Ouvrier	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	Profession intermédiaire
Effectifs	9	30	36	7	11	5
Moyenne de satisfaction des informations reçues (sur 6)	3,81	4,39	4,62	4,96	5	5,38

Figure 7 Distribution du niveau de satisfaction concernant les informations reçues selon la catégorie socioprofessionnelle (de gauche à droite, du moins satisfait au plus satisfait).



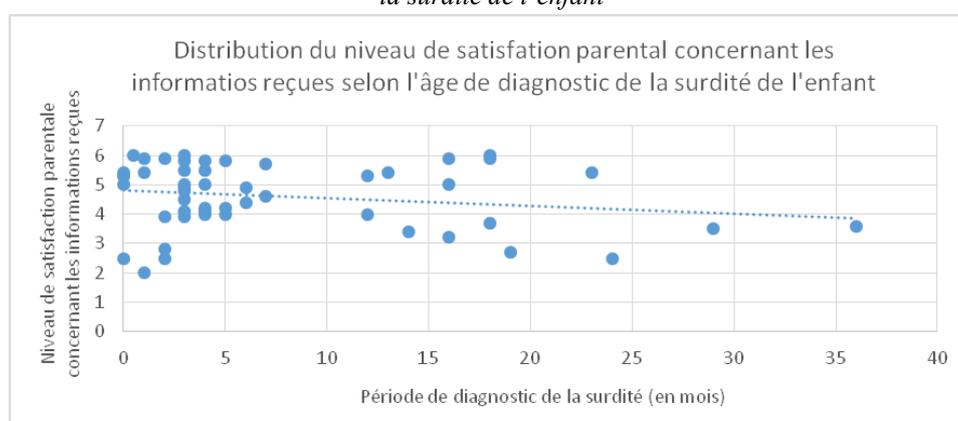
Nos résultats montrent que selon la catégorie socioprofessionnelle des parents, le niveau moyen de satisfaction concernant les informations reçues est variable, pouvant aller de 3,81 à 5,38 (1,57 de différence). Il semble exister donc une relation entre catégorie socioprofessionnelle et niveau de satisfaction des informations reçues. Toutefois, les groupes « employé » et « au chômage » présentent un niveau de satisfaction très hétérogène.

Globalement, on constate une tendance générale à un haut niveau de satisfaction (notes situées entre 4 et 6) pour plusieurs des groupes : « cadre et profession intellectuelle supérieure », « ouvrier », « artisan, commerçant et chef d'entreprise » et « profession intermédiaire » (*Figure 7*).

- **Niveau de satisfaction parental & âge au diagnostic de la surdité de l'enfant**

Nous constatons que le niveau de satisfaction des informations reçues ne semble pas impacté par l'âge au diagnostic de surdité de l'enfant. La corrélation est légèrement négative, proche de zéro ($R = -0.19$) (*Figure 8*).

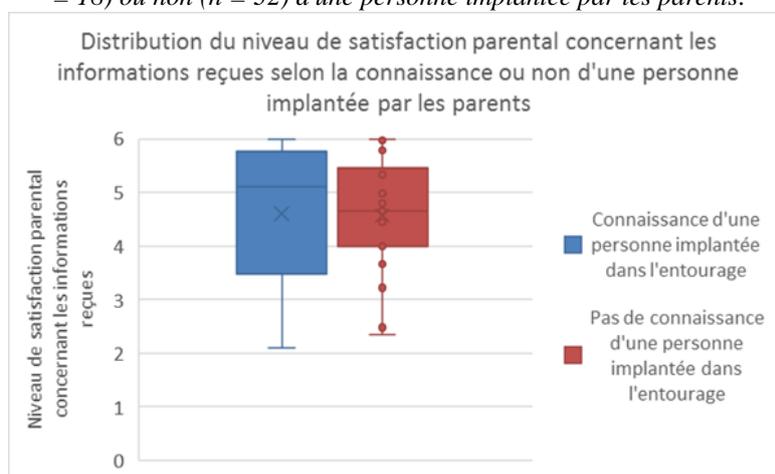
Figure 8 Distribution du niveau de satisfaction parentale concernant les informations reçues selon l'âge au diagnostic de la surdité de l'enfant



- **Niveau de satisfaction parental & connaissance ou non d'une personne implantée**

Les moyennes de satisfaction parentale sont très proches entre le groupe de parents qui a connaissance d'une personne implantée dans son entourage (4,599/6) et celui qui n'en a pas (4,570/6). Il n'existe pas de corrélation significative entre le niveau de satisfaction parentale concernant les informations reçues et la connaissance d'une personne implantée (*Figure 9*).

Figure 9 Distribution du niveau de satisfaction parentale concernant les informations reçues selon la connaissance (n = 18) ou non (n = 32) d'une personne implantée par les parents.



DISCUSSION

Nous avons vu, au travers de la littérature, que l'accompagnement parental se traduit par la délivrance d'informations concernant différents temps de la prise en charge : depuis l'annonce d'une possible implantation cochléaire, jusqu'à l'intervention chirurgicale, puis durant la période post-implantatoire. Partant de ce constat, nous avons supposé que la qualité de l'accompagnement parental dépendait directement des informations données aux parents.

Tout d'abord, notre objectif premier a été de mesurer, à l'aide d'un questionnaire, le niveau de satisfaction parental concernant les informations reçues, dans le cadre de l'implantation cochléaire pédiatrique. A notre connaissance, il n'existe pas d'études s'intéressant au point de vue des parents français à ce sujet. Pour ce faire, nous nous sommes intéressées aux informations sous deux angles : la forme et le fond. Nos résultats montrent que de manière globale, même s'il existe des disparités, les parents interrogés sont satisfaits des informations reçues. Ensuite, pour répondre à notre hypothèse, nous avons corrélé le niveau de satisfaction parental concernant les informations reçues avec le niveau de satisfaction parental concernant l'accompagnement dont ils ont bénéficié. Notre étude a confirmé notre hypothèse en montrant une forte corrélation : cela signifie que les parents satisfaits des informations reçues ont un niveau de satisfaction élevé concernant l'accompagnement. Ce résultat n'est pas surprenant et est cohérent avec les études qui se sont intéressées aux attentes des parents, en termes d'informations. Elles ont souligné ce besoin important des parents d'être informés de manière exhaustive (Zaidman-Zait, 2007 ; Incesulu et al., 2003 ; Berstein & Barta, 1988), neutre et objective sur l'implant cochléaire (Sorkin & Zwolan, 2008). L'accompagnement parental mis en place doit donc mettre un point d'honneur à satisfaire ce souhait.

Notre premier objectif secondaire, nous a dirigées vers les parents les moins satisfaits et nous a permis d'identifier, à nouveau dans la forme et le fond, les écueils de l'accompagnement parental en France. En effet, nous avons cherché ce qui a pu être décevant dans la façon de présenter les informations (forme) et ce qui a manqué d'explication dans le contenu (fond). Les éléments rapportés peuvent être des pistes de réflexion pour tout professionnel souhaitant perfectionner l'accompagnement des parents d'enfant sourd implanté en France.

Dans un premier temps, les items concernant la forme s'articulaient autour de la clarté des explications reçues et du support choisi par les professionnels (oral, plaquette d'informations, vidéos). La moyenne de satisfaction était supérieure à 4 sur 6 pour 84% des parents mais nous nous sommes intéressés aux 16% des parents les moins satisfaits. Nos résultats ont relevé trois principales sources d'insatisfaction parentale. Tout d'abord, comme exprimé dans l'enquête nationale menée par les

Canadiens en 2003 (O'Connor et al., 2003), les parents ont déploré le manque d'informations écrites qui viendraient compléter celles données à l'oral. Ensuite, ils ont ressenti un manque de précision dans les informations reçues avec une sensation que tous les sujets ont été abordés vaguement. Ces deux résultats sont à considérer ensemble car l'on sait que la mémoire auditive gagne en force lorsqu'elle est complétée par une information visuelle (Luzy, 1947). De fait, une information à la fois verbale et écrite augmente les connaissances des patients (Piredda et al., 2016). D'ailleurs, la HAS en 2012, recommande de fournir au patient un support écrit afin qu'il puisse s'y référer plus tard et en discuter avec son entourage (HAS, 2012b). Par conséquent, la création d'une brochure délivrée systématiquement aux parents serait pertinente afin d'éviter l'oubli de certains renseignements, et ce sentiment d'imprécision. Elle permettrait aussi à l'entourage d'avoir une source objective d'information sur laquelle s'appuyer, sans être biaisé par l'interprétation ou l'émotion des parents. La troisième source d'insatisfaction concernant la forme a résidé en un manque de bienveillance et d'écoute de la part des professionnels. Ce résultat fait référence à la distinction, abordée en préambule, entre guidance et accompagnement. En effet, l'accompagnement parental, pour qu'il soit de qualité, ne doit pas se limiter à donner des informations et des conseils mais doit aller au-delà, et demande aux professionnels de faire preuve d'écoute (Crunelle, 2010), d'empathie et de bienveillance face à aux idées des parents (Zaidman-Zait, 2007 ; Sjoblad et al., 2001). Connaissant le rôle capital des parents dans le succès de l'implantation cochléaire (Lone et al., 2012 ; Holt et al., 2013), la relation unidirectionnelle qui positionne le professionnel comme sachant et le patient-parent comme ignorant doit être combattue afin de redonner une place de « co-décideur » aux parents.

Dans un deuxième temps, nous avons demandé aux parents d'évaluer le contenu des différents domaines d'informations : certains en lien avec l'implant cochléaire lui-même (les réglages, la surdité, la maintenance du processeur, la chirurgie) et d'autres en lien avec la période post-implantatoire (la scolarisation, la prise en charge post-implant, l'évolution globale de l'enfant et l'évolution du langage).

Dans les domaines d'informations en lien avec l'implant cochléaire lui-même, globalement, la note de satisfaction est bonne : elle reste supérieure à 4 sur 6. En revanche, si nous nous tournons vers les parents les moins satisfaits, le domaine des réglages a obtenu le plus haut niveau d'insatisfaction (58%). Certains parents ont eu la sensation d'être exclus lors des sessions de réglages de part leur méconnaissance et leur incompréhension des stratégies de récupération auditive. Nous supposons que les parents ont une forte attente d'information dans ce domaine car les réglages sont la promesse de l'acquisition du langage oral. Des recherches effectuées sur internet ne permettent pas aux parents de cerner la technicité des réglages, et les explications de l'audioprothésiste semblent indispensables (Alkhamra, 2015). La littérature montre d'ailleurs que les parents considèrent l'audioprothésiste

comme une source d'informations importante (Hyde et al., 2010). Cependant, dans notre étude, nous constatons que les parents ont été, pour la majorité, informés par l'ORL uniquement, et très peu par le binôme audioprothésiste et ORL. Ceci peut donc expliquer le manque d'informations techniques reçues sur l'implant. Dans le cadre d'une implantation cochléaire pédiatrique en France, l'accompagnement parental devrait donc permettre la construction d'une relation forte et durable entre l'audioprothésiste, l'enfant implanté et ses parents.

Le domaine de la surdité (degré, étiologie, fonctionnement de l'audition) a également obtenu un bon niveau de satisfaction, légèrement supérieur au domaine des réglages. Cependant, si l'on s'intéresse aux parents insatisfaits, on remarque que plus d'un quart d'entre eux ont signalé un manque d'informations sur le degré de surdité (formulé en ces termes dans notre questionnaire : « fréquences et intensités touchées »). Pourtant, les degrés de surdité de l'enfant sont abordés avec les parents bien en amont de l'implantation, avec notamment la surveillance du gain apporté par la prothèse conventionnelle. A l'opposé de nos résultats, l'étude de Alkhamra (2015), montre que 97% des parents estiment suffisantes les informations reçues concernant le type et le degré de surdité. Par conséquent, notre étude montre la nécessité de s'assurer, en France, de la bonne compréhension des informations en période pré-implantation. A ce propos, la HAS recommande que le professionnel vérifie la compréhension des informations par le patient (HAS, 2012b). Par exemple, on peut systématiquement demander aux parents de reformuler ce qu'ils ont compris, afin de s'assurer de la bonne appropriation de l'information.

La maintenance du processeur est un domaine qui a encore une fois obtenu un bon niveau de satisfaction parental. Néanmoins, plus de la moitié des parents ont constaté que certaines connaissances leur ont manqué. Il s'agit majoritairement d'explications sur le nettoyage des parties externes de l'implant et sur la vérification du bon fonctionnement de ce dernier. En effet, les informations données par les professionnels peuvent parfois manquer de lien avec le quotidien, et, même si la grande majorité des parents de notre étude ont eu la possibilité de poser toutes leurs questions aux professionnels, ils n'avaient peut-être pas anticipé toutes les situations de la vie quotidienne auxquelles ils allaient faire face (sport, piscine, nuit...). Ces résultats donnent à penser que les parents ont besoin de rencontrer d'autres parents d'enfant implanté, comme mentionné de façon récurrente dans les études (Most & Zaidman-Zait, 2003 ; Nunez & Ceh, 2001), car cela leur permet de répondre à des questionnements « *pratique(s)* » de la vie quotidienne (Zaidman-Zait, 2007). Ces données suggèrent donc l'utilité, dans le cadre de l'accompagnement parental, de la création de groupes de rencontres entre parents d'enfants implantés. Le soutien apporté aux parents prend ainsi une autre forme que le soutien que les professionnels peuvent offrir. De plus, quelques parents ont également mentionné la découverte de la

fragilité du matériel, de la procédure pour changer les piles, de la possibilité que le processeur dysfonctionne ou tombe en panne. Deux études ont interrogé des parents d'enfant implanté sur leurs inquiétudes quotidiennes : elles portaient également et principalement sur le dysfonctionnement du processeur et sur l'incapacité des parents à pouvoir le réparer par manque d'outils et de connaissances (Zaidman-Zait, 2008 ; Incesulu et al., 2003). Par conséquent, les parents éprouvent le besoin d'être informés sur la structure et le fonctionnement de l'implant cochléaire (Most & Zaidman-Zait, 2003).

Enfin, bien que ce domaine obtienne le meilleur niveau de satisfaction parental avec une moyenne égale à 5,36, nous tenons à souligner que parmi les parents les moins satisfaits, 62,5% d'entre eux ne se sentaient pas capable d'expliquer le déroulement de la chirurgie. Kluwin et Stewart ont d'ailleurs constaté le même manque d'informations pour 8 familles sur 35 (Kluwin & Stewart, 2000). La littérature mentionne pourtant que l'opération chirurgicale est une grande source de stress pour les parents (Allegretti, 2002 ; Incesulu et al., 2003). Il semble donc nécessaire d'améliorer les informations données à propos de la chirurgie afin de diminuer l'anxiété liée à la méconnaissance de l'opération. Un facteur d'amélioration de l'information serait l'utilisation d'un support numérique. En effet, celui-ci facilite la compréhension et également la rétention des informations (Rouf et al., 2017). D'ailleurs, les résultats de notre étude vont en ce sens puisque, les parents plébiscitent la délivrance d'informations sous la forme de « schémas, vidéos, images » (demande arrivée en deuxième position juste après les supports écrits). En pratique, dans le but d'évaluer la qualité de l'accompagnement, il serait intéressant de proposer aux parents, une échelle mesurant leur niveau de stress par rapport à l'opération, et de la corrélérer à une autre échelle mesurant leur satisfaction concernant les informations reçues au sujet de la chirurgie.

Dans les domaines d'informations post-implant, les parents ont également montré un haut niveau de satisfaction. Cependant, un premier point d'insatisfaction a été relevé concernant la participation de certains thérapeutes. En effet, les parents n'étaient pas renseignés sur la faible disponibilité des orthophonistes dans certaines régions. Il est vrai qu'il existe une disparité importante dans la possibilité de réponse à la demande de consultation et de suivi (Cartosanté "Offre de soins", 2012-2019). Le fait que des parents ne bénéficient pas d'un accompagnement (orthophonique, psychologique...) peut être délétère. Face à l'absence ou le peu de progrès de l'enfant en production et réception du langage, certains parents peuvent voir leur confiance et estime d'eux-mêmes s'affaiblir (Zaidman-Zait, 2007). Ainsi, dans notre étude, 44% des parents auraient aimé recevoir des informations et conseils sur les stratégies à adopter pour développer une meilleure communication avec leur enfant. Nous connaissons l'impact négatif d'un faible investissement familial sur les résultats perceptifs et linguistiques de l'enfant (SFORL, 2018 ; Lone et al., 2012). Par conséquent, au vu de ces constats, il pourrait être

intéressant de proposer un accompagnement parental orthophonique à distance pour les parents qui ne peuvent pas en bénéficier en présentiel, avec des rendez-vous réguliers, qui permettraient de ne pas laisser des parents livrés à eux-mêmes sans suivi orthophonique. La période de confinement (suite au COVID-19) a favorisé la mise en place d'accompagnement parental à distance. Il serait pertinent d'interroger les orthophonistes et également les patients ayant bénéficié de ce type d'accompagnement pendant la période de confinement, à savoir si une mise en place pérenne pourrait, de façon satisfaisante, pallier le manque d'orthophonistes. Le travail de Dufournier, né de la réalité démographique en orthophonie et de la nécessité d'assurer une offre de soins équitable, abonde en ce sens (Dufournier, 2017).

Le deuxième point d'insatisfaction relevé, concerne les informations sur la prise en charge rééducative post-implant. Ce sont notamment les informations données sur la prise en soins orthophonique et la rééducation du langage, qui ont marqué une déception. Incesulu montre justement que la rééducation du langage est une préoccupation majeure dans la décision d'implantation (Incesulu et al., 2003). Les parents de notre étude ont soulevé le peu d'informations (voire l'absence d'information), au sujet de l'une des options de réhabilitation : la thérapie auditivo-verbale (AVT). Les bénéfices de l'AVT sur l'évolution des habiletés langagières ont été étudiés par plusieurs auteurs (Thomas & Zwolan, 2019 ; Hogan et al., 2008 ; Rhoades & Chisholm, 2000). Néanmoins, la plupart des résultats de ces études empiriques, sont basés sur une méthodologie imparfaite, et confèrent un niveau de preuves insuffisant selon l'EBP (Evidence Based Practice). Elles ne permettent donc pas de modéliser un programme d'intervention probant (White & Brennan-Jones, 2014 ; Kaipa & Danser, 2016 ; Estabrooks et al., 2016). Ainsi, ce manque de preuves par la science explique probablement le peu d'informations données aux parents au sujet de l'AVT.

Dans notre deuxième objectif secondaire, afin de vérifier si des facteurs ont pu influencer le niveau de satisfaction parental concernant les informations reçues, nous avons comparé ces niveaux selon la connaissance ou non d'une personne implantée par les parents, selon l'âge au diagnostic de surdité de l'enfant et selon la catégorie socioprofessionnelle des parents. Tout d'abord, nos résultats montrent que le fait de côtoyer une personne implantée cochléaire n'a pas eu d'incidence sur le niveau de satisfaction des parents concernant les informations reçues par les professionnels. Ainsi, les connaissances transmises par un tiers (un proche, une connaissance, ou d'autres parents d'enfant implanté) viennent dans le meilleur des cas compléter celles délivrées par les professionnels, mais ne prévalent pas. La source principale d'informations reste donc les professionnels (Hyde et al., 2010).

Nous avons observé également que, malgré une bonne satisfaction des informations reçues (Johnston et al., 2008), les parents ont eu besoin de renseignements complémentaires à ceux délivrés par les professionnels (Hyde et al., 2010 ; Incesulu et al., 2003). En effet, un certain nombre d'entre eux, bien que satisfaits, se sont tournés vers des sites internet. Cependant, Sorkin et Zwolan ont constaté, après une enquête auprès de parents, la présence sur internet d'informations biaisées au sujet de l'implant cochléaire (Sorkin & Zwolan, 2008). Il serait donc judicieux d'engager un travail de référencement de sites officiels et de proposer ainsi aux parents une information sur la toile, qui serait exhaustive et basée sur l'EBP.

Ensuite, si des études ont montré la relation entre un diagnostic précoce et des attentes post-implant élevées chez les parents (Connor et al., 2006 ; Boons et al., 2012), nos résultats ne montrent pas de corrélation entre l'âge au diagnostic de la surdité et le niveau de satisfaction parental concernant les informations reçues. Autrement dit, que l'enfant soit diagnostiqué de manière précoce ou non, cela n'influe pas sur la satisfaction des parents en termes d'informations.

Enfin, les disparités de satisfaction observées dans nos résultats semblent s'expliquer en partie par l'appartenance des parents à différentes catégories socioprofessionnelles. Ces résultats concordent d'ailleurs avec ceux de Frisell qui, dans un tout autre domaine, montre dans son étude sur la reconstruction mammaire, que le statut socioéconomique (lié à la profession exercée) influence significativement les déclarations des patients sur les informations reçues (Frisell et al., 2020). Dans le cadre des informations données sur l'implantation cochléaire pédiatrique, pour obtenir plus de fiabilité à cette corrélation, il serait pertinent de regrouper un nombre plus homogène de parents par catégorie socioprofessionnelles. Malgré tout, nous pouvons déduire que s'il faut considérer celui qui informe, il faut aussi considérer celui qui reçoit l'information, en s'adaptant à son niveau d'éducation.

Notre étude a pu répondre à notre hypothèse de départ, mais certaines limites doivent être mentionnées. La construction du questionnaire étant notre principale limite. Tout d'abord, si dans notre objectif primaire, nous avons pu mesurer le niveau de satisfaction parental dans tous les domaines, dans notre premier objectif secondaire, les domaines d'informations concernant la période post-implant n'a pas pu être exploré en totalité. En effet, la formulation de certaines questions était parfois trop générale, et n'indiquait pas nettement aux parents le domaine d'informations interrogé. Il serait donc intéressant de préciser cette étude, en collectant les points de déception parentale concernant les informations reçues au sujet de la période post-implant, et particulièrement : la scolarisation et les apprentissages (comme l'accès au langage écrit), ainsi que le développement psycho-social de l'enfant.

Cependant, les grandes lignes de l'information délivrée aux parents ont été balayées dans notre questionnaire, et des points d'insatisfaction importants ont été relevés. Aussi, le nombre de parents ayant participé à notre étude (N=50) nous a permis de fournir des indications pertinentes. L'ensemble des données recueillies est donc utile pour améliorer l'accompagnement des parents dans le cadre de l'implantation cochléaire pédiatrique.

Une autre limite de notre étude réside dans la sélection de la population. En effet, nous n'avons pas défini ou limité l'âge d'implantation de l'enfant, et pour les parents ayant répondu de nombreuses années après l'implantation, les réponses au questionnaire ont pu être biaisées par le temps écoulé entre l'implantation et la complétion du questionnaire. On suppose que plus le délai est long, plus le souvenir des informations reçues a pu être altéré. Toutefois, pour la majorité des parents ayant répondu à notre questionnaire, le temps écoulé se limitait à trois ans après l'implantation (*Tableau 3*). De plus, la sélection de certains réseaux sociaux pour diffuser le questionnaire ne nous a pas permis d'atteindre toute la population sourde. En effet, aucun parent sourd n'a participé à notre étude. Néanmoins, comme nous l'avons vu, la majorité des parents d'enfants sourds sont entendants et choisissent l'implantation cochléaire car cela correspond à leur mode de communication, l'oral (Wheeler et al., 2009 ; Geers, 2006). L'échantillon de parents de notre étude représente donc bien ceux qui sont à même de bénéficier d'un accompagnement autour de l'implantation cochléaire pédiatrique. Cependant, ces dernières années, l'opinion au sein de la Communauté Sourde à l'égard de l'implant cochléaire a évolué. En effet, certains parents sourds décident de faire implanter leurs enfants afin qu'ils aient l'opportunité d'accéder à la fois au langage oral et la langue des signes (Paludnevičienė & Leigh, 2011). À l'avenir, il serait donc intéressant de comparer les niveaux de satisfaction entre les parents entendants et les parents sourds choisissant l'implant cochléaire pour leur enfant, et aussi de définir d'éventuelles différences de besoins en termes d'information et d'accompagnement parental.

Le but de notre investigation était de réaliser un état des lieux, en France, sur l'accompagnement parental au travers des informations données aux parents sur l'implantation cochléaire de leur enfant. Ces recherches sont essentielles pour vérifier la pertinence et la clarté des informations données aux parents, et in fine, pour perfectionner l'accompagnement parental proposé dans les différentes étapes de l'implantation cochléaire.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Dans le cadre de l'implantation cochléaire pédiatrique, nous avons fait l'hypothèse que les fondements d'un bon accompagnement parental résidaient dans l'information délivrée aux parents. Nous avons donc interrogé cinquante parents d'enfant implanté, via un questionnaire diffusé sur internet. Ce questionnaire a été construit de manière à explorer la forme et le contenu des informations reçues.

L'objectif principal était de connaître le niveau de satisfaction parental à propos des informations reçues. Nous avons découvert que, de manière générale, les parents étaient satisfaits. Ensuite, nous avons vérifié notre hypothèse en observant une forte corrélation entre le niveau de satisfaction des informations reçues et le niveau de satisfaction de l'accompagnement. Par conséquent, les parents de notre étude évaluent positivement l'accompagnement dont ils ont bénéficié.

L'objectif secondaire visait à identifier les points de déception à propos de l'information reçue. Ainsi, nous avons discuté des pistes d'amélioration de l'accompagnement parental. Dans la forme, nous avons relevé le souhait des parents de recevoir plus d'informations via un support écrit. Dans le contenu, nous avons observé une carence informative dans différents domaines relatifs à l'implant lui-même et à la prise en charge post-implant. Nous avons constaté l'importance d'organiser des rencontres avec d'autres parents d'enfant implanté et de vérifier la bonne appropriation des informations, mais aussi de renforcer la relation parent-audioprothésiste et d'envisager la mise en place de la télé-orthophonie pour pallier l'accès limité aux soins dans certaines régions.

Notre dernier objectif secondaire consistait à comparer les différences de satisfaction parentale, selon la catégorie socioprofessionnelle des parents, l'âge au diagnostic de la surdité de l'enfant, et la connaissance ou non d'une personne implantée par les parents. Seule l'appartenance à une catégorie socioprofessionnelle semble avoir une incidence sur le niveau de satisfaction parental. Il apparaît donc important d'adapter le discours tout en conservant l'exhaustivité des informations données.

Enfin, notre étude met en lumière le rôle essentiel de l'orthophoniste dans la délivrance d'informations sur la rééducation du langage. Il est donc nécessaire de prendre en compte les pistes d'amélioration soulevées dans notre étude et applicables à l'exercice orthophonique. Aussi, nous avons évoqué la multitude d'informations disponibles sur internet et la mission de l'orthophoniste de remettre en perspectives les connaissances des parents du point de vue de l'EBP. Ces constats pourraient faire l'objet d'une étude sur les possibilités d'informer les orthophonistes en temps réel, à partir d'une plateforme, sur les données actuelles de la littérature.

BIBLIOGRAPHIE

- Alduhaim, A., Purcell, A., Cumming, S., & Doble, M. (2020). Parents' views about factors facilitating their involvement in the oral early intervention services provided for their children with hearing loss in Kuwait. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 128, 109717. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109717>
- Alkhamra, R. A. (2015). Cochlear implants in children implanted in Jordan : A parental overview. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 79(7), 1049-1054. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2015.04.025>
- Allegretti, C. M. (2002). *The effects of a cochlear implant on the family of a hearing-impaired child*.
- Anagnostou, F., Graham, J., & Crocker, S. (2007). A preliminary study looking at parental emotions following cochlear implantation. *Cochlear Implants International*, 8(2), 68-86. <https://doi.org/10.1179/cim.2007.8.2.68>
- Archbold, S., & Mayer, C. (2012). Deaf Education : The Impact of Cochlear Implantation? *Deafness & Education International*, 14(1), 2-15. <https://doi.org/10.1179/1557069X12Y.0000000003>
- Archbold, S., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M., & Gregory, S. (2006). Deciding to Have a Cochlear Implant and Subsequent After-care : Parental Perspectives. *Deafness & Education International*, 8(4), 190-206. <https://doi.org/10.1179/146431506790560094>
- Archbold, S., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M., & Gregory, S. (2008). Outcomes From Cochlear Implantation for Child and Family : Parental Perspectives. *Deafness & Education International*, 10(3), 120-142. <https://doi.org/10.1179/146431508790559751>
- Bakhshinyan, V. V., & Sataeva, A. I. (2018). [The effectiveness of the speech therapist and audiologist collaboration during speech processor fitting]. *Vestnik Otorinolaringologii*, 83(4), 67-72. <https://doi.org/10.17116/otorino201883467>
- Bat-Chava. (2001a). Peer Relationships of Children With Cochlear Implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 6(3), 186-199. <https://doi.org/10.1093/deafed/6.3.186>
- Bat-Chava, Martin, D., & Kosciw, J. G. (2005). Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and hearing aids : Evidence from parental reports. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(12), 1287-1296. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01426.x>
- Bat-Chava, Y. (2001b). Peer Relationships of Children With Cochlear Implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 6(3), 186-199. <https://doi.org/10.1093/deafed/6.3.186>

- Ben-Itzhak, D., Most, T., & Weisel, A. (2005). Relationships Among Professionals' Knowledge, Experience, and Expectations Regarding Cochlear Implants. *American Annals of the Deaf*, 150(4), 329-342. <https://doi.org/10.1353/aad.2005.0040>
- Berland, A. (2014). *Le développement psychologique d'enfants sourds porteurs d'un implant cochléaire : Études longitudinale et transversale* [Toulouse le Mirail]. HAL. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01332607/document>
- Berstein, M., & Barta, L. (1988). *What do parents want in parent education ?* 133(3), 235-246.
- Black, J., Hickson, L., Black, B., & Khan, A. (2014). Paediatric cochlear implantation : Adverse prognostic factors and trends from a review of 174 cases. *Cochlear Implants International*, 15(2), 62-77. <https://doi.org/10.1179/1754762813Y.0000000045>
- Boons, T., Brokx, J. P. L., Dhooge, I., Frijns, J. H. M., Peeraer, L., Vermeulen, A., Wouters, J., & van Wieringen, A. (2012). Predictors of Spoken Language Development Following Pediatric Cochlear Implantation: *Ear and Hearing*, 33(5), 617-639. <https://doi.org/10.1097/AUD.0b013e3182503e47>
- Calderon, R. (2000). Parental Involvement in Deaf Children's Education Programs as a Predictor of Child's Language, Early Reading, and Social-Emotional Development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(2), 140-155. <https://doi.org/10.1093/deafed/5.2.140>
- Cejas, I., Hoffman, M., & Quittner, A. (2015). Outcomes and benefits of pediatric cochlear implantation in children with additional disabilities : A review and report of family influences on outcomes. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 45. <https://doi.org/10.2147/PHMT.S65797>
- Chang, Y.-S., Hong, S. H., Kim, E. Y., Choi, J. E., Chung, W.-H., Cho, Y.-S., & Moon, I. J. (2019). Benefit and predictive factors for speech perception outcomes in pediatric bilateral cochlear implant recipients. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 85(5), 571-577. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2018.04.009>
- Ching, T. Y. C., Dillon, H., Marnane, V., Hou, S., Day, J., Seeto, M., Crowe, K., Street, L., Thomson, J., Van Buynder, P., Zhang, V., Wong, A., Burns, L., Flynn, C., Cupples, L., Cowan, R. S. C., Leigh, G., Sjahalam-King, J., & Yeh, A. (2013). Outcomes of Early- and Late-Identified Children at 3 Years of Age : Findings From a Prospective Population-Based Study. *Ear and Hearing*, 34(5), 535-552. <https://doi.org/10.1097/AUD.0b013e3182857718>
- Choi, J. E., Hong, S. H., & Moon, I. J. (2020). Academic Performance, Communication, and Psychosocial Development of Prelingual Deaf Children with Cochlear Implants in Mainstream

- Schools. *Journal of Audiology and Otology*, 24(2), 61-70.
<https://doi.org/10.7874/jao.2019.00346>
- Christiansen, J. B., & Leigh, I. W. (2004). Children With Cochlear Implants : Changing Parent and Deaf Community Perspectives. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 130(5), 673. <https://doi.org/10.1001/archotol.130.5.673>
- Chute, P. M., & Nevins, M. E. (2002). *The parents' guide to cochlear implants*. Gallaudet University Press.
- Ciciriello, E., Bolzonello, P., Marchi, R., Falzone, C., Muzzi, E., & Orzan, E. (2016). Empowering the family during the first months after identification of permanent hearing impairment in children. *Rendere competente la famiglia nei primi mesi successivi all'identificazione di una ipoacusia del figlio*, 1, 64–71. <https://doi.org/10.14639/0392-100X-1071>
- Clavier, N. (2011). *Scolarité et vie quotidienne des jeunes implantés cochléaires. Enquête, 2008-2009*. 83, 70-73.
- Connor, C. M., Craig, H. K., Raudenbush, S. W., Heavner, K., & Zwolan, T. A. (2006). The Age at Which Young Deaf Children Receive Cochlear Implants and Their Vocabulary and Speech-Production Growth : Is There an Added Value for Early Implantation?: *Ear and Hearing*, 27(6), 628-644. <https://doi.org/10.1097/01.aud.0000240640.59205.42>
- Crunelle, D. (2010). *La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire*. Edition de la FNO.
- Dalle-Nazébi, S., & Lachance, N. (2008). *Sours et médecine : Impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec*. 6, 78-94.
- De Raeve, L. (2010). Education and Rehabilitation of Deaf Children with Cochlear Implants : A Multidisciplinary Task. *Cochlear Implants International*, 11(sup1), 7-14. <https://doi.org/10.1179/146701010X12671178390717>
- Dettman, S. J., Dowell, R. C., Choo, D., Arnott, W., Abrahams, Y., Davis, A., Dornan, D., Leigh, J., Constantinescu, G., Cowan, R., & Briggs, R. J. (2016). Long-term Communication Outcomes for Children Receiving Cochlear Implants Younger Than 12 Months : A Multicenter Study. *Otology & Neurotology*, 37(2), e82-e95. <https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000000915>
- Diller, G. (2009). [(Re)habilitation after cochlear implantation]. *HNO*, 57(7), 649-656. <https://doi.org/10.1007/s00106-009-1922-3>

- Dufournier, P. (2017). *De la formation ouverte à distance à la rééducation orthophonique à distance : Vers une nouvelle approche enrichie de l'orthophonie ?* [Université de Lyon]. HAL. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01807657/document>
- Eriks-Brophy, A. (2004). *Outcomes of Auditory-verbal therapy : A review of the evidence and a call for action*. *104*(1), 21-35.
- Eshraghi, A. A., Nazarian, R., Telischi, F. F., Martinez, D., Hodges, A., Velandia, S., Cejas-Cruz, I., Balkany, T. J., Lo, K., & Lang, D. (2015). Cochlear Implantation in Children With Autism Spectrum Disorder: *Otology & Neurotology*, *36*(8), e121-e128. <https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000000757>
- Estabrooks, W., MacIver-Lux, K., & Rhoades, E. A. (2016). *Auditory-verbal therapy for young children with hearing loss and their families, and the practitioners who guide them*.
- Fadda, S. (2011). Psychological aspects when counseling families who have children with cochlear implants. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, *24*(sup1), 104-106. <https://doi.org/10.3109/14767058.2011.607581>
- Frisell, A., Lagergren, J., Halle, M., & Boniface, J. (2020). Influence of socioeconomic status on immediate breast reconstruction rate, patient information and involvement in surgical decision-making. *BJS Open*, *4*(2), 232-240. <https://doi.org/10.1002/bjs5.50260>
- Ganek, H., McConkey Robbins, A., & Niparko, J. K. (2012). Language Outcomes After Cochlear Implantation. *Otolaryngologic Clinics of North America*, *45*(1), 173-185. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2011.08.024>
- Geers, A. E. (2006). Factors Influencing Spoken Language Outcomes in Children following Early Cochlear Implantation. In A. R. Møller (Éd.), *Advances in Oto-Rhino-Laryngology* (Vol. 64, p. 50-65). S. Karger AG. <https://doi.org/10.1159/000094644>
- Geers, A. E., Mitchell, C. M., Warner-Czyz, A., Wang, N.-Y., Eisenberg, L. S., & the CDaCI Investigative Team. (2017). Early Sign Language Exposure and Cochlear Implantation Benefits. *Pediatrics*, *140*(1), e20163489. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3489>
- Geers, A. E., Nicholas, J. G., & Sedey, A. L. (2003). Language Skills of Children with Early Cochlear Implantation: *Ear and Hearing*, *24*(Supplement), 46S-58S. <https://doi.org/10.1097/01.AUD.0000051689.57380.1B>
- Geers, A. E., Nicholas, J., Tobey, E., & Davidson, L. (2016). Persistent Language Delay Versus Late Language Emergence in Children With Early Cochlear Implantation. *Journal of Speech,*

Language, and Hearing Research, 59(1), 155-170. https://doi.org/10.1044/2015_JSLHR-H-14-0173

- Gifford, R. H., Dorman, M. F., Skarzynski, H., Lorens, A., Polak, M., Driscoll, C. L. W., Roland, P., & Buchman, C. A. (2013). Cochlear Implantation With Hearing Preservation Yields Significant Benefit for Speech Recognition in Complex Listening Environments: *Ear and Hearing*, 34(4), 413-425. <https://doi.org/10.1097/AUD.0b013e31827e8163>
- Goasmat, G. (2006). L'intégration sociale des enfants sourds. *Le Journal des psychologues*, 236(3), 54. <https://doi.org/10.3917/jdp.236.0054>
- HAS. (2007, janvier). *Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/rapport_-_evaluation_du_depistage_neonatal_systematique_de_la_surdite_permanente_bilaterale.pdf
- HAS. (2009, décembre). *Surdit  de l'enfant : Accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans (hors accompagnement scolaire)*. Haute Autorit  de Sant . https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations.pdf
- HAS. (2012a, janvier). *Le traitement de la surdit  par implants cochl aires ou du tronc c r bral*. Haute Autorit  de Sant . https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/fiche_bon_usage_implants_cochleaires.pdf
- HAS. (2012b, mai). *D livrance de l'information   la personne sur son  tat de sant *. Haute Autorit  de Sant . https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/reco2clics_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf
- Haukedal, C. L., Lyxell, B., & Wie, O. B. (2020). Health-Related Quality of Life With Cochlear Implants : The Children's Perspective. *Ear and Hearing*, 41(2), 330-343. <https://doi.org/10.1097/AUD.0000000000000761>
- Haukedal, C. L., von Koss Torkildsen, J., Lyxell, B., & Wie, O. B. (2018). Parents' Perception of Health-Related Quality of Life in Children With Cochlear Implants : The Impact of Language Skills and Hearing. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(8), 2084-2098. https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-H-17-0278
- Hogan, S., Stokes, J., White, C., Tyszkiewicz, E., & Woolgar, A. (2008). An Evaluation of Auditory Verbal Therapy Using the Rate of Early Language Development As an Outcome Measure. *Deafness & Education International*, 10(3), 143-167. <https://doi.org/10.1179/146431508790559760>

- Holt, R. F., Beer, J., Kronenberger, W. G., & Pisoni, D. B. (2013). Developmental Effects of Family Environment on Outcomes in Pediatric Cochlear Implant Recipients: *Otology & Neurotology*, 34(3), 388-395. <https://doi.org/10.1097/MAO.0b013e318277a0af>
- Holt, R. F., Beer, J., Kronenberger, W. G., Pisoni, D. B., & Lalonde, K. (2012). Contribution of Family Environment to Pediatric Cochlear Implant Users' Speech and Language Outcomes : Some Preliminary Findings. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 55(3), 848-864. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2011/11-0143\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2011/11-0143))
- Huttunen, K., & Valimaa, T. (2010). Parents' Views on Changes in Their Child's Communication and Linguistic and Socioemotional Development After Cochlear Implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(4), 383-404. <https://doi.org/10.1093/deafed/enq029>
- Hyde, M., Punch, R., & Komesaroff, L. (2010). Coming to a Decision About Cochlear Implantation : Parents Making Choices for their Deaf Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(2), 162-178. <https://doi.org/10.1093/deafed/enq004>
- Hyde, M., Renée Punch, & Linda Komesaroff. (2010). A Comparison of the Anticipated Benefits and Received Outcomes of Pediatric Cochlear Implantation : Parental Perspectives. *American Annals of the Deaf*, 155(3), 322-338. <https://doi.org/10.1353/aad.2010.0020>
- Incesulu, A., Vural, M., & Erkam, U. (2003). Children with cochlear implants : Parental perspective. *Otology & Neurotology: Official Publication of the American Otological Society, American Neurotology Society [and] European Academy of Otology and Neurotology*, 24(4), 605-611. <https://doi.org/10.1097/00129492-200307000-00013>
- Ingber, S., Al-Yagon, M., & Dromi, E. (2010). Mothers' Involvement in Early Intervention for Children With Hearing Loss : The Role of Maternal Characteristics and Context-Based Perceptions. *Journal of Early Intervention*, 32(5), 351-369. <https://doi.org/10.1177/1053815110387066>
- Johnston, J., Durieux-Smith, A., Fitzpatrick, E., O'connor, A., Benzies, K., & Douglas, A. (2008). *An assessment of parents' decision-making regarding paediatric cochlear implants*. 32(4).
- Kaipa, R., & Danser, M. L. (2016). Efficacy of auditory-verbal therapy in children with hearing impairment : A systematic review from 1993 to 2015. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 86, 124-134. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2016.04.033>
- Kang, D. H., Lee, M. J., Lee, K.-Y., Lee, S. H., & Jang, J. H. (2016). Prediction of Cochlear Implant Outcomes in Patients With Prelingual Deafness. *Clinical and Experimental Otorhinolaryngology*, 9(3), 220-225. <https://doi.org/10.21053/ceo.2015.01487>

- Kluwin, T. N., & Stewart, D. A. (2000). Cochlear Implants for Younger Children : A Preliminary Description of the Parental Decision Process and Outcomes. *American Annals of the Deaf*, 145(1), 26-32. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0247>
- Kumar, P., Sanju, H., Mishra, R., Singh, V., & Mohan, P. (2017). Parental Expectation from Children with Cochlear Implants in Indian Context : A Questionnaire Based Study. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 21(02), 156-160. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1584228>
- Le Capitaine, J.-Y. (2013). L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : L'exemple des jeunes sourds. *Empan*, 89(1), 125. <https://doi.org/10.3917/empa.089.0125>
- Le droit à l'éducation—Article L111-1, 2019-791, Code de l'éducation (2019). <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006071191&idArticle=LEGIARTI000006524363>
- Le Maner-Idrissi, G., Barbu, S., Bescond, G., & Godey, B. (2008). 'Some aspects of cognitive and social development in children with cochlear implant'. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 796-797. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03054.x>
- Leclaire, S., & Minor, N. (1981). *On tue un enfant : Un essai sur le narcissisme primaire et la pulsion de mort*. Editions du Seuil.
- Leybaert, J., Alegria, J., & Aparicio, M. (2011). *The Role of Cued Speech in Language Development of Deaf Children*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199750986.013.0020>
- Leybaert, J., & Colin, C. (2007). Le rôle des informations visuelles dans le développement du langage de l'enfant sourd muni d'un implant cochléaire. *Enfance*, 59(3), 245. <https://doi.org/10.3917/enf.593.0245>
- Leybaert, J., & Hage, C. (2005). The Effect of Cued Speech on the Development of Spoken Language. In P. E. Spencer & M. Marschark (Éds.), *Advances in the Spoken Language Development of Deaf and Hard-of-Hearing Children* (p. 193-211). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195179873.003.0009>
- Leybaert, J., & LaSasso, C. J. (2010). Cued Speech for Enhancing Speech Perception and First Language Development of Children With Cochlear Implants. *Trends in Amplification*, 14(2), 96-112. <https://doi.org/10.1177/1084713810375567>
- Li, Y., Bain, L., & Steinberg, A. G. (2004). Parental decision-making in considering cochlear implant technology for a deaf child. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 68(8), 1027-1038. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2004.03.010>

- Ligny, C., Renglet, T., Schepers, F., & Marquet, T. (2002). *L'implant cochléaire, nouvelle alternative prothétique dans la prise en charge de l'enfant sourd profond*. 6, 491-496.
- Lim, S. Y. C., & Simser, J. (2005). Auditory-verbal therapy for children with hearing impairment. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 34(4), 307-312.
- Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002-303, Texts législatifs et réglementaires 4118 (2002).
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
- Lone, P.-S., Georg, W. B., Minna, S., Lena, N., Jane, L. J., Michael, B., Theis, L., & Per, C.-T. (2012). *Significant regional differences in Denmark in outcome after cochlear implants in children*.
- Luzy, A. (1947). *La mémoire humaine : Sa psychologie, ses faiblesses, son éducation, son renforcement volontaire*. Editions dangles.
- Majorano, M., Guerzoni, L., Cuda, D., & Morelli, M. (2020). Mothers' emotional experiences related to their child's diagnosis of deafness and cochlear implant surgery : Parenting stress and child's language development. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 130, 109812.
<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109812>
- Martini, A., Bovo, R., Trevisi, P., Forli, F., & Berrettini, S. (2013). [Cochlear implant in children : Rational, indications and cost/efficacy]. *Minerva Pediatrica*, 65(3), 325-339.
- May-Mederake, B. (2012). Early intervention and assessment of speech and language development in young children with cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 76(7), 939-946. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2012.02.051>
- Minchom, S., Shepherd, M., White, N., Hill, J., & Lund, P. (2003). Service needs of hearing-impaired children and their families : Report of a survey of parental attitudes. *Deafness & Education International*, 5(2), 93-107. <https://doi.org/10.1179/146431503790560727>
- Mitchell, R. E., & Karchmer, M. A. (2004). Chasing the Mythical Ten Percent : Parental Hearing Status of Deaf and Hard of Hearing Students in the United States. *Sign Language Studies*, 4(2), 138-163. <https://doi.org/10.1353/sls.2004.0005>
- Moeller, M. P. (2000). Early Intervention and Language Development in Children Who Are Deaf and Hard of Hearing. *PEDIATRICS*, 106(3), e43-e43. <https://doi.org/10.1542/peds.106.3.e43>
- Most, T., & Zaidman-Zait. (2003). *The Needs of Parents of Children with Cochlear Implants*. 103(2), p99-113.

- Motasaddi-Zarandy, M., Rezai, H., Mahdavi-Arab, M., & Golestan, B. (2009). The scholastic achievement of profoundly deaf children with cochlear implants compared to their normal peers. *Archives of Iranian Medicine*, *12*(5), 441-447.
- Mottez, B. (2006). *Les sourds existent-ils? L'Harmattan*.
- Mukari, S. Z., Ling, L. N., & Ghani, H. A. (2007). Educational performance of pediatric cochlear implant recipients in mainstream classes. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *71*(2), 231-240. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2006.10.005>
- Nikolopoulos, T. P., Archbold, S. M., Wever, C. C., & Lloyd, H. (2008). Speech production in deaf implanted children with additional disabilities and comparison with age-equivalent implanted children without such disorders. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *72*(12), 1823-1828. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2008.09.003>
- Nikolopoulos, T. P., Gibbin, K. P., & Dyar, D. (2004). Predicting speech perception outcomes following cochlear implantation using Nottingham children's implant profile (NChIP). *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *68*(2), 137-141. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2003.09.020>
- Nikolopoulos, T. P., Lloyd, H., Archbold, S., & O'Donoghue, G. M. (2001). Pediatric Cochlear Implantation : The Parents' Perspective. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, *127*(4), 363. <https://doi.org/10.1001/archotol.127.4.363>
- Nunez, L. M., & Ceh, K. M. (2001). *Family needs of cochlear implant candidates and recipients from birth to 36 months*. 8th Symposium on Cochlear Implants in Children, Los Angeles, California.
- O'Connor, A. M., Drake, E. R., Wells, G. A., Tugwell, P., Laupacis, A., & Elmslie, T. (2003). A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions : The decision-making needs of Canadians. *Health Expectations*, *6*(2), 97-109. <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2003.00215.x>
- Offeciers, E., Morera, C., Müller, J., Huarte, A., Shallop, J., & Cavallé, L. (2005). International consensus on bilateral cochlear implants and bimodal stimulation : Second Meeting Consensus on Auditory Implants, 19-21 February 2004, Valencia, Spain. *Acta Oto-Laryngologica*, *125*(9), 918-919. <https://doi.org/10.1080/00016480510044412>
- Paludneviene, R., & Leigh, I. (Éds.). (2011). *Cochlear implants : Evolving perspectives*. Gallaudet University Press.

- Percy-Smith, L., Hedegaard Jensen, J., Cayé-Thomasen, P., Thomsen, J., Gudman, M., & Garcia Lopez, A. (2008). Factors that affect the social well-being of children with cochlear implants. *Cochlear Implants International*, 9(4), 199-214. <https://doi.org/10.1179/cim.2008.9.4.199>
- Peterson, N. R., Pisoni, D. B., & Miyamoto, R. T. (2010). Cochlear implants and spoken language processing abilities : Review and assessment of the literature. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 28(2), 237-250. <https://doi.org/10.3233/RNN-2010-0535>
- Piredda, M., Migliozi, A., Biagioli, V., Carassiti, M., & De Marinis, M. (2016). Written Information Improves Patient Knowledge About Implanted Ports. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(2), E28-E33. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.E28-E33>
- Punch, R., & Hyde, M. (2011). Social Participation of Children and Adolescents With Cochlear Implants : A Qualitative Analysis of Parent, Teacher, and Child Interviews. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(4), 474-493. <https://doi.org/10.1093/deafed/enr001>
- Pyman, B., Blamey, P., Lacy, P., Clark, G., & Dowell, R. (2000). The development of speech perception in children using cochlear implants : Effects of etiologic factors and delayed milestones. *The American Journal of Otology*, 21(1), 57-61.
- Rhoades, E. A. (2006). Research Outcomes of Auditory-Verbal Intervention : Is the Approach Justified? *Deafness & Education International*, 8(3), 125-143. <https://doi.org/10.1179/146431506790560157>
- Rhoades, E. A., & Chisholm, T. H. (2000). *Global language progress with an auditory-verbal approach for children who are deaf or hard of hearing*. 102(1), 5-24.
- Rich, S., Levinger, M., Werner, S., & Adelman, C. (2013). Being an adolescent with a cochlear implant in the world of hearing people : Coping in school, in society and with self identity. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77(8), 1337-1344. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.05.029>
- Rouf, C.-E., Lescanne, E., Villeneuve, A., Reffet, K., Kim, S., & Bakhos, D. (2017). Impact of a multimedia support on the understanding of medical information by hearing-impaired patients before cochlear implantation. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 134(6), 387-392. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2017.05.001>
- Sach, & Whynes, D. K. (2005). Paediatric cochlear implantation : The views of parents: Implantación coclear pediátrica: los punto de vista de los progenitores. *International Journal of Audiology*, 44(7), 400-407. <https://doi.org/10.1080/14992020500146500>

- Sach, Whynes, D. K., Parker, P., & Archbold, S. M. (2004). Innovation and funding specialist services : Cochlear implantation. *Journal of Health Organization and Management*, 18(1), 53-63. <https://doi.org/10.1108/14777260410532065>
- Sampaio, A. L. L., Araújo, M. F. S., & Oliveira, C. A. C. P. (2011). New Criteria of Indication and Selection of Patients to Cochlear Implant. *International Journal of Otolaryngology*, 2011, 1-13. <https://doi.org/10.1155/2011/573968>
- Sanchez, J., Sanpéré, M., Medina, V., & Ansel, V. (2005). *La famille et le développement des enfants sourds implantés*. 67-79.
- SFORL. (2018). *Indications de l'implant cochléaire chez l'adulte et chez l'enfant*. Société Française d'Orl et de chirurgie de la face et du cou. https://www.orlfrance.org/wp-content/uploads/2018/09/RCP_SFORL_Indications_implant_cochleaire_adulte_enfant_2018.pdf
- Sharma, A., & Campbell, J. (2011). A sensitive period for cochlear implantation in deaf children. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 24(sup1), 151-153. <https://doi.org/10.3109/14767058.2011.607614>
- Sharma, A., Dorman, M. F., & Spahr, A. J. (2002). A Sensitive Period for the Development of the Central Auditory System in Children with Cochlear Implants : Implications for Age of Implantation: *Ear and Hearing*, 23(6), 532-539. <https://doi.org/10.1097/00003446-200212000-00004>
- Singh, U., Kapasi, A., Patel, N., Khandhar, V., & Neupane, A. K. (2019). Expectations and Experience of Children with Unilateral Cochlear Implantation : A Parental Perspective. *Indian Journal of Otolaryngology and Head & Neck Surgery*, 71(4), 442-448. <https://doi.org/10.1007/s12070-019-01611-3>
- Sjoblad, S., Harrison, M., Roush, J., & McWilliam, R. A. (2001). Parents' Reactions and Recommendations After Diagnosis and Hearing Aid Fitting. *American Journal of Audiology*, 10(1), 24-31. [https://doi.org/10.1044/1059-0889\(2001/004\)](https://doi.org/10.1044/1059-0889(2001/004))
- Sorkin, & Zwolan, T. A. (2004). Trends in educational services for children with cochlear implants. *International Congress Series*, 1273, 417-421. <https://doi.org/10.1016/j.ics.2004.08.066>
- Sorkin, & Zwolan, T. A. (2008). Parental Perspectives Regarding Early Intervention and Its Role in Cochlear Implantation in Children: *Otology & Neurotology*, 29(2), 137-141. <https://doi.org/10.1097/mao.0b013e3181616c88>

- Spencer. (2000). Looking Without Listening : Is Audition a Prerequisite for Normal Development of Visual Attention During Infancy? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(4), 291-302. <https://doi.org/10.1093/deafed/5.4.291>
- Teagle, H. F. B., & Moore, J. A. (2002). School-Based Services for Children With Cochlear Implants. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 33(3), 162-171. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2002/014\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2002/014))
- Thomas, E. S., & Zwolan, T. A. (2019). Communication Mode and Speech and Language Outcomes of Young Cochlear Implant Recipients : A Comparison of Auditory-Verbal, Oral Communication, and Total Communication. *Otology & Neurotology*, 40(10), e975-e983. <https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000002405>
- Tobey, E. A., Geers, A. E., Brenner, C., Altuna, D., & Gabbert, G. (2003). Factors Associated with Development of Speech Production Skills in Children Implanted by Age Five: *Ear and Hearing*, 24(Supplement), 36S-45S. <https://doi.org/10.1097/01.AUD.0000051688.48224.A6>
- Tobey, E. A., Rekart, D., Buckley, K., & Geers, A. E. (2004). Mode of Communication and Classroom Placement Impact on Speech Intelligibility. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 130(5), 639. <https://doi.org/10.1001/archotol.130.5.639>
- Tomblin, J. B., Spencer, L., Flock, S., Tyler, R., & Gantz, B. (1999). A Comparison of Language Achievement in Children With Cochlear Implants and Children Using Hearing Aids. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42(2), 497-511. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4202.497>
- Vauclair, J., & Cochet, H. (2016). La communication gestuelle : Une voie royale pour le développement du langage. *Enfance*, 2016(04), 419-433. <https://doi.org/10.4074/S0013754516004067>
- Vieira, S. de S., Bevilacqua, M. C., Ferreira, N. M. L. A., & Dupas, G. (2014). Cochlear Implant : The complexity involved in the decision making process by the family. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 415-424. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3044.2432>
- Vincenti, V., Bacciu, A., Guida, M., Marra, F., Bertoldi, B., Bacciu, S., & Pisanisi, E. (2014). Pediatric cochlear implantation : An update. *Italian Journal of Pediatrics*, 40(1), 72. <https://doi.org/10.1186/s13052-014-0072-8>
- Wheeler, Archbold, S. M., Hardie, T., & Watson, L. M. (2009). Children with cochlear implants : The communication journey. *Cochlear Implants International*, 10(1), 41-62. <https://doi.org/10.1179/cim.2009.10.1.41>

- Wheeler, Watson, L. M., Hardie, T., & Archbold, S. M. (2007). Parents' Views on Changing Communication After Cochlear Implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(1), 104-116. <https://doi.org/10.1093/deafed/enm036>
- White, J., & Brennan-Jones, C. G. (2014). Auditory Verbal Therapy : Improving the Evidence-Base. *Deafness & Education International*, 16(3), 125-128. <https://doi.org/10.1179/1464315414Z.00000000060>
- Wiley, S., Jahnke, M., Meinzen-Derr, J., & Choo, D. (2005). Perceived qualitative benefits of cochlear implants in children with multi-handicaps. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 69(6), 791-798. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2005.01.011>
- Yehudai, N., Tzach, N., Shpak, T., Most, T., & Luntz, M. (2011). Demographic Factors Influencing Educational Placement of the Hearing-Impaired Child With a Cochlear Implant: *Otology & Neurotology*, 32(6), 943-947. <https://doi.org/10.1097/MAO.0b013e31821a8407>
- Yoshinaga-Itano, C. (2005). Early Identification, Communication Modality, and the Development of Speech and Spoken Language Skills : Patterns and Considerations. In P. E. Spencer & M. Marschark (Éds.), *Advances in the Spoken Language Development of Deaf and Hard-of-Hearing Children* (p. 298-327). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195179873.003.0013>
- Zaidman-Zait. (2007). Parenting a Child With a Cochlear Implant : A Critical Incident Study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2), 221-241. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl032>
- Zaidman-Zait. (2008). Everyday problems and stress faced by parents of children with cochlear implants. *Rehabilitation Psychology*, 53(2), 139-152. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.53.2.139>
- Zwolan, T. A., Ashbaugh, C. M., Alarfaj, A., Kileny, P. R., Arts, H. A., El-Kashlan, H. K., & Telian, S. A. (2004). Pediatric Cochlear Implant Patient Performance as a Function of Age at Implantation: *Otology & Neurotology*, 25(2), 112-120. <https://doi.org/10.1097/00129492-200403000-00006>

ANNEXES

Questionnaire Google Form diffusé sur les réseaux sociaux

Questionnaire à destination de parents d'enfant sourd, porteur d'un implant cochléaire

Chers parents,

Je m'appelle Cloé, et je suis étudiante en master 2 d'Orthophonie, à l'école de Nice.

J'effectue mon mémoire sur l'accompagnement des parents d'enfants sourds implantés.

Je vous propose ce questionnaire afin de mesurer votre niveau de satisfaction, sur les informations reçues, avant et après l'implantation cochléaire de votre enfant.

En effet, les parents d'enfants implantés ont besoin de connaissances précises, et de conseils spécifiques sur l'implant cochléaire de la part des professionnels de santé (ORL, orthophoniste...).

Cependant, les informations données peuvent paraître floues, être trop rapidement délivrées ou bien être manquantes.

Je souhaite donc mesurer votre niveau de satisfaction afin d'établir les besoins et attentes des futurs parents d'enfant(s) sourd(s) qui vont être implantés.

Ce questionnaire s'adresse aux parents :

- d'enfant(s) sourd(s) ayant bénéficié d'au moins un implant cochléaire
- d'enfant dont le SEUL trouble est la surdit  (pas de troubles associ s : handicap, autisme...)

La dur e du questionnaire est d'environ 10 minutes.

Je vous remercie pour le temps que vous allez y accorder.

Vous avez la possibilit  de mettre fin au questionnaire   tout moment.

L'anonymat et la confidentialit  des r ponses sont assur s.

En cas d'erreur de saisie ou pour toute autre question, vous pouvez me contacter par mail : cloemirabel89@gmail.com

Je vous remercie !

Clo  Mirabel

***Obligatoire**

Les questions de 1   13 interrogent sur le lieu d'habitation des parents (r gion et d partement).

14. Mon enfant a  t  implant  au /   : *

Plusieurs r ponses possibles.

- CHU de Amiens
- CHU de Angers
- CHU de Besan on
- CHU de Bordeaux
- CHU de Brest
- CHU de Caen
- CHU de Clermont-Ferrand
- CHU de Dijon
- CHU de Grenoble
- CHU de Lille
- CHU de Limoges
- CHU de Lyon
- Marseille - H pital La Timone
- Marseille - H pital Nord
- CHU de Montpellier
- CHU de Nancy
- CHU de Nantes

-
- CHU de Nice - Lenval
 - Paris - Hôpital Necker
 - Paris - Hôpital Robert Debré
 - CHU de Poitiers
 - CHU de Reims
 - CHU de Rennes
 - CHU de Rouen
 - Saint-Etienne - Hôpital Nord
 - CHU de Strasbourg
 - CHU de Toulouse
 - Tours - Hôpital Gatien de Clocheville
 - CHU de Martinique
 - Nouvelle-Calédonie - Unité d'implantation cochléaire du Centre Hospitalier Territorial de Nouméa
 - CHU de La Réunion
- Autre : _____

Renseignements généraux sur vous et votre enfant

15. Vous êtes

Plusieurs réponses possibles.

- un homme
- une femme

16. Vous avez (âge en ans)

17. Quel est votre lien avec l'enfant ?

Plusieurs réponses possibles.

- Je suis le père
- Je suis la mère

Autre : _____

18. Etes-vous atteint de surdité ? (peu importe le degré de surdité) *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, je suis atteint(e) de surdité
- Non, je suis parfaitement entendant(e)

19. Le deuxième parent est-il également atteint de surdité ? (peu importe le degré de surdité) *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, il est atteint de surdité
- Non, il est parfaitement entendant

20. Dans votre entourage plus ou moins proche, connaissez-vous une autre personne sourde ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, un autre enfant de la famille
- Oui, l'enfant d'un(e) ami(e)
- Oui, un camarade de classe de mon enfant
- Non, je ne connais personne dans mon entourage qui soit sourd

Autre : _____

21. Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Agriculteur
- Artisan, commerçant, et chef d'entreprise
- Cadre et profession intellectuelle supérieure
- Profession intermédiaire
- Employé
- Ouvrier
- Au chômage

22. Quelle est la catégorie socio-professionnelle du 2ème parent ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Agriculteur
- Artisan, commerçant, et chef d'entreprise
- Cadre et profession intellectuelle supérieure
- Profession intermédiaire
- Employé
- Ouvrier
- Au chômage
- Je suis parent seul

23. Au sujet de vos études : *

Plusieurs réponses possibles.

- Niveau brevet
- Niveau CAP/BEP
- Etudes supérieures (licence, master, doctorat, BTS, DUT)
- Aucune scolarisation

24. Au sujet des études du 2ème parent : *

Plusieurs réponses possibles.

- Niveau brevet
- Niveau CAP/BEP
- Etudes supérieures (licence, master, doctorat, BTS, DUT)
- Aucune scolarisation
- Je suis parent seul

25. Quel est le sexe de votre enfant ? *

Une seule réponse possible.

- féminin
- masculin

26. Votre enfant présente t-il UNIQUEMENT une surdité (et aucune autre pathologies) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, j'affirme que mon enfant présente uniquement une surdité et aucune autre pathologie.
- Non, mon enfant présente une surdité ET une autre pathologie.

27. Votre enfant est-il implanté que d'un seul côté ?

Une seule réponse possible.

- Oui, mon enfant est implanté que d'un seul côté (=1 implant)
 Non, mon enfant est implanté sur les deux oreilles (= 2 implants)

28. Quel est l'âge de votre enfant aujourd'hui (âge en mois) ? *

29. Quel âge avait votre enfant au moment du diagnostic de surdité ? (âge en mois) *

30. A quel âge votre enfant a-t-il été implanté ? (âge en mois) *

Dans le cas d'une implantation bilatérale, préciser les 2 âges d'intervention chirurgicale.

31. Dans votre entourage plus ou moins proche, connaissez-vous une autre personne implantée (que votre enfant)? *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, un autre enfant de la famille
 Oui, l'enfant d'un(e) ami(e)
 Oui, un camarade de classe de mon enfant
 Non, je ne connais personne dans mon entourage qui porte un implant cochléaire
 Je porte moi-même un implant cochléaire

Autre : _____

32. Quelle(s) est(sont) la(les) langue(s) parlées à la maison ?

Dans le cas de bilinguisme ou trilinguisme, vous pouvez sélectionner plusieurs langues.

Plusieurs réponses possibles.

- Français
 LSF (Langue des Signes Française)
 Italien
 Espagnol
 Anglais
 Arabe
 Roumain
 Allemand

Autre : _____

Vers la décision d'un implant cochléaire...

33. Votre enfant a-t-il bénéficié d'une prise en charge particulière avant l'implant cochléaire ? *

Plusieurs réponses possibles.

Plusieurs réponses possibles.

- Appareil auditifs
 Orthophonie
 Initiation en LSF
 Accueil en structure spécialisée pour personnes avec déficience auditive
 Scolarisation ordinaire avec AVS
 Mon enfant n'a bénéficié d'aucune autre prise en charge avant l'implantation cochléaire

Autre : _____

34. Quel est le choix de communication souhaité pour votre enfant aujourd'hui ? *

Une seule réponse possible.

- LSF (Langue des Signes Française) uniquement
- Français écrit / LSF (bilinguisme)
- Oral
- Oral avec LPC
- Autre : _____

35. Quelqu'un vous a-t-il aidé à choisir le type de communication souhaité pour votre enfant ?

Plusieurs réponses possibles.

- L'orthophoniste
- L'ORL
- L'entourage (famille, amis)
- Nous n'avons pas été aidés pour choisir le type de communication pour notre enfant
- Autre : _____

36. Le choix de communication a-t-il changé suite à la décision de l'implantation cochléaire ?

Une seule réponse possible.

- Oui, il a changé suite à la décision d'implanter mon enfant
- Non, il n'a pas changé, même après avoir décidé d'implanter mon enfant
- Autre : _____

La forme des informations ...

37. Quel est le professionnel qui vous a informé sur la possibilité de l'implant cochléaire pour votre enfant ? *

Plusieurs réponses possibles.

- médecin généraliste
- ORL
- Orthophoniste
- Audioprothésiste
- Autre : _____

38. Délorez-vous un manque de communication entre les différents professionnels ?

Une seule réponse possible.

- Oui, les professionnels ne communiquaient pas suffisamment entre eux
- Non, les professionnels communiquaient bien entre eux

39. Sous quelle forme le professionnel vous a donné les informations au sujet de l'implantation cochléaire ? *

Plusieurs réponses possibles

Plusieurs réponses possibles.

- A l'oral, lors d'une consultation
- A l'écrit, via une plaquette d'information donné en fin de consultation
- Proposition d'un livret téléchargeable sur internet à la maison
- A l'aide de schémas, de vidéos...
- Autre : _____

40. De manière globale, êtes-vous satisfait de la façon dont les informations vous ont été données concernant l'implant cochléaire ?

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5 6

Pas du tout satisfait Très satisfait

41. Vous auriez aimé recevoir plus d'explications sous forme... *

Plusieurs réponses possibles

Plusieurs réponses possibles.

- Orale, lors d'une consultation
 Ecrite, via une plaquette d'information donnée en fin de consultation
 d'un livret téléchargeable sur internet à la maison
 de schémas, d'images, de vidéos...
 Rien à dire, je suis très satisfait (j'ai mis 6 à la question précédente)

Autre : _____

42. Concernant toutes les informations que vous avez reçues (SANS TENIR COMPTE des informations éventuellement manquantes), pensez-vous qu'elles vous ont été bien expliquées ? *

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5 6

Non, les informations que j'ai reçues m'ont été mal expliquées Oui, les informations que j'ai reçues m'ont été bien expliquées

43. Pouvez-vous préciser en quoi les informations données vous ont été mal expliquées ? *

Plusieurs réponses possibles.

- informations incomplètes (tous les sujets n'ont pas été abordés)
 informations imprécises (tous les sujets ont été abordés mais très vaguement)
 informations délivrées trop rapidement (tout a été dit en une seule fois)
 informations incomprises, le vocabulaire employé était trop technique
 Je suis très satisfait (j'ai répondu 6 à la question précédente)

Autre : _____

Le contenu des informations ...

44. Etes-vous satisfait des informations données au sujet de la SURDITE de votre enfant (type, origine, fonctionnement de l'audition) ? *

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5 6

Pas du tout satisfait Très satisfait

45. Quels éléments au sujet de la surdité de votre enfant ont manqué d'explications ? *

Plusieurs réponses possibles.

- les mécanismes de l'audition
 le fonctionnement particulier de l'audition de votre enfant
 l'origine/la cause de la surdité de mon enfant
 les fréquences et les intensités touchées chez mon enfant (sans implant cochléaire)
 Aucun, je suis très satisfait (j'ai mis 6 à la question précédente)

Autre : _____

46. Etes-vous satisfait des informations données au sujet de la CHIRURGIE elle-même (anatomie, principe de l'implant cochléaire, différence avec l'appareillage auditif...) ? *

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	Très satisfait						

47. Quels éléments au sujet de la chirurgie ont manqué d'explications ? *

Plusieurs réponses possibles.

- le déroulement de la chirurgie (je n'étais pas capable d'expliquer clairement la chirurgie de mon enfant)
 les différents composants de l'implant cochléaire (parties externes, parties internes...)
 Aucun, je suis très satisfait (j'ai mis 6 à la questions précédente)

Autre : _____

49. Quels éléments au sujet de la pris en charge de votre enfant après l'implantation ont manqué d'explications ? *

Plusieurs réponses possibles. Vous pouvez rajouter des éléments dans "Autre".

Plusieurs réponses possibles.

- manque de clarté sur le suivi médical post-chirurgical de façon générale
 manque d'informations concernant la rééducation orthophonique de façon générale
 manque de précision sur la date de début de prise en charge orthophonique post-chirurgie
 manque de précision sur la durée de la rééducation orthophonique
 manque de précision sur les différents lieux où mon enfant pourrait bénéficier d'une prise en charge orthophonique (centres spécialisés, suivi en libéral...)
 manque d'informations sur les limites de l'implant cochléaire
 Aucun, je suis très satisfait (j'ai mis 6 à la question précédente)

Autre : _____

50. Etes-vous satisfait des informations données au sujet des ROLES des différents professionnels ?

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	Très satisfait						

51. Quels éléments au sujet des rôles des différents professionnels ont manqué d'explications ? *

Plusieurs réponses possibles. Vous pouvez rajouter des éléments dans "Autre".

Plusieurs réponses possibles.

- manque de clarté sur le rôle des différents professionnels
 manque de précision sur l'objectif des rendez-vous avec les différents professionnels
 Aucun, je suis très satisfait (j'ai mis 6 à la question précédente)

Autre : _____

48. Etes-vous satisfait des informations données au sujet de la PRISE EN CHARGE de votre enfant APRES l'implantation (rééducation orthophonique, limites de l'implant, suivi médical...)?

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	Très satisfait						

52. Etes-vous satisfait des informations données au sujet de l'EVOLUTION de votre enfant (acquisition et production de la langue française, apprentissage scolaire...)?

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	Très satisfait						

53. Quels éléments au sujet de l'évolution de votre enfant ont manqué d'explications? *

Plusieurs réponses possibles. Vous pouvez rajouter des éléments dans "Autre".

Plusieurs réponses possibles.

- manque de précision sur les différentes possibilités d'évolution du langage de mon enfant
- manque d'informations sur l'apprentissage de la lecture et de l'écriture
- manque d'information sur la qualité de vie de mon enfant après l'implant (confiance en soi, intégration scolaire, relation avec ses pairs)
- Aucun, je suis très satisfait (j'ai mis 6 à la question précédente)

Autre : _____

54. L'évolution globale du langage de votre enfant aujourd'hui correspond-elle à ce que l'on vous avait annoncé avant l'implantation? *

Une seule réponse possible.

- Oui, cela correspond à ce que l'on m'avait annoncé
- Non, cela ne correspond pas à ce que l'on m'avait annoncé
- A peu près, cela correspond moyennement à ce que l'on m'avait annoncé

55. Auriez-vous aimé avoir des conseils sur la façon de communiquer avec votre enfant sourd (utilisation des signes, adaptation de la posture, ralentir le discours...)?

Une seule réponse possible.

- Oui, j'aurais aimé avoir des conseils
- Non, je n'aurais pas aimé avoir des conseils

56. Concernant la scolarisation ou la mise en crèche de votre enfant, pensez-vous avoir été suffisamment informé sur les différentes possibilités (établissement spécialisé, inclusion dans classes ordinaires...)?

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	
Non, je n'ai pas été informé concernant la scolarisation/mise en crèche	<input type="radio"/>	Oui, j'ai été suffisamment infor						

57. Etes-vous satisfait des informations données au sujet des REGLAGES de l'implant cochléaire (fréquence, évolution...)?

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	Très satisfait						

58. Quels éléments au sujet des réglages de l'implant cochléaire ont manqué d'explications ? *

Plusieurs réponses possibles. Vous pouvez rajouter des éléments dans "Autre".

Plusieurs réponses possibles.

- manque d'information sur l'habitation de mon enfant à son implant (rejet, fatigue...)
- manque d'information sur la fréquence des rendez-vous
- Aucun, je suis très satisfait (j'ai mis 6 à la question précédente)

Autre : _____

59. Etes-vous satisfait des informations données au sujet de la MAINTENANCE du processeur (batterie, panne, accessoires, assurance, coût...)?

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	Très satisfait						

60. Quels éléments au sujet de la maintenance du processeur ont manqué d'explications ? *

Plusieurs réponses possibles. Vous pouvez rajouter des éléments dans "Autre".

Plusieurs réponses possibles.

- manque d'explication sur la façon de vérifier le bon fonctionnement de l'implant
- manque d'explication sur la façon de nettoyer l'implant
- manque d'explication sur la façon de changer les piles de l'implant
- manque d'explication sur les moments où l'enfant doit enlever l'implant (activités nautiques, douche, nuit)
- manque d'information concernant l'assurance en cas de perte de l'implant
- manque d'information concernant le coût de l'implant
- Aucun, je suis très satisfait (j'ai mis 6 à la question précédente)

Autre : _____

61. Y a-t-il d'autres informations (non mentionnées jusqu'ici) qui vous ont manqué, et que vous avez découvert après l'implantation ? *

Veuillez préciser le type d'informations découvert après l'implantation.

Votre ressenti sur l'accompagnement parental...

62. Avez-vous eu la possibilité de poser toutes les questions que vous aviez au sujet de l'implantation de votre enfant ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, j'ai eu la possibilité de poser toutes les questions que j'avais
- Non, je n'ai pas eu la possibilité de poser toutes les questions que j'avais

63. Vous êtes-vous dirigé vers d'autres personnes pour trouver des réponses manquantes ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, vers des associations pour des personnes avec déficience auditive
- Oui, vers des connaissances dans le milieu médical
- Oui, vers des parents d'enfants implantés
- Oui, vers internet (site trouvés par hasard sur le net)
- Oui, vers internet (sites conseillés par un professionnel)
- Non, je ne me suis dirigé vers personne d'autre, car je n'avais pas d'autres questions.
- Autre : _____

64. Vous êtes-vous sentis suffisamment encadrés, aidés et accompagnés avant et après l'implantation de votre enfant (conseils pratiques, attitudes à adopter, guidance...) ? *

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6	
Non, je ne me suis pas senti accompagné	<input type="radio"/>	Oui, je me suis senti très bien accompagné						

65. Si vous deviez faire une critique sur la qualité de l'accompagnement, elle serait de l'ordre *

Plusieurs réponses possibles.

- de la qualité de l'écoute, de la bienveillance
- de la réactivité (face à une demande)
- de la durée du suivi (trop courte)
- de la pertinence des conseils donnés
- de la mise en relation avec d'autres parents d'enfant sourd implanté

Autre : _____

66. Auriez-vous aimé que votre enfant bénéficie d'une prise en charge plus poussée avec l'un des professionnels (nombre de rendez-vous, investissement du professionnel...) ?

Plusieurs réponses possibles.

- Psychologue
- Orthophoniste
- ORL
- Audioprothésiste

Autre : _____

Pour conclure, avez-vous quelque chose à ajouter concernant vos attentes en information avant l'implantation de votre enfant ?

67. Commentaire libre.

Mirabel Cloé

Implantation cochléaire pédiatrique : niveau de satisfaction de l'accompagnement parental.

Résumé :

Suite au diagnostic de surdité sévère à profonde chez l'enfant, la réhabilitation auditive suggérée aux parents est l'implant cochléaire. En effet, il offre un accès au monde sonore, permettant l'acquisition du langage oral ainsi que l'intégration sociale et scolaire. Avant et après la chirurgie, les attentes des parents en termes d'informations sur ce dispositif, sont élevées. Ainsi, un accompagnement parental est mis en place par les professionnels.

Notre étude mesurait le niveau de satisfaction parental concernant les informations reçues, et s'intéressait aux principaux points d'insatisfaction. Des facteurs d'influence ont été recherchés. Pour ce faire, nous avons interrogé cinquante parents d'enfant implanté via un questionnaire diffusé sur les réseaux sociaux.

Les résultats ont montré un bon niveau de satisfaction parental global, avec une moyenne supérieure à quatre sur six dans tous les domaines interrogés. Nous avons démontré la forte corrélation entre le niveau de satisfaction des informations reçues et l'appréciation de l'accompagnement dans son ensemble. Parmi les facteurs d'influence, seule l'appartenance à une catégorie socioprofessionnelle semble avoir influé sur nos résultats.

Les points d'insatisfaction relevés ont indiqué certaines pistes d'amélioration : l'utilisation de supports écrits, la vérification de la bonne appropriation des informations, mais encore le renforcement de la relation parent-audioprothésiste et la mise en place de la télé-orthophonie pour étendre l'accès aux soins. Les parents accordent également une grande importance à la rencontre d'autres parents d'enfant implanté.

L'orthophoniste a un rôle essentiel dans l'accompagnement parental. Une instruction régulière de ce professionnel, quant aux options de rééducation validées par des preuves (EBP), serait pertinente.

Mots-clefs : Surdité - Implant cochléaire - Accompagnement parental - Enquête - Enfant

Abstract

Following the diagnosis of children's severe-to-profound hearing loss, cochlear implant is suggested to parents as a hearing rehabilitation. Indeed, it enables children an access to the sound world, allowing oral language acquisition as well as social and educational integration. Before and after surgery, parents' expectations about device's information are high. Thus, a parental support is set up by professionals.

Our study measured parental satisfaction with the information received, and focused on the main points of parents dissatisfaction. We also looked for influencing factors. With these aims in mind, we interviewed fifty implanted children's parents through a feedback questionnaire distributed on social networks.

Our results showed a good parental satisfaction with an average of more than four out of six in all surveyed areas. Among all influencing factors, belonging to a socioprofessional category seems to be the one that most influenced our results. The strong correlation between parental satisfaction with the information received and the support appraisal, allowed us to conclude that the latter was effective.

Points of dissatisfaction indicated several paths of improvement: using written material, checking proper assimilation of information, strengthening parents and audioprosthetist relationship, or implementing tele-speech therapy in order to extend access to care. Parents also granted importance to meeting other implanted children's parents.

The speech-language pathologist has a vital role in parental support. Regular instruction of this professional, in evidence-based language rehabilitation options (EBP), would be relevant.

Keywords : Deafness - Cochlear implant - Parental guidance - Investigation - Children