

## SYNTHÈSE DES ATELIERS ORTHOPHONISTES/REGLEURS TOULOUSE 2015

Pierre Coene

Le GEORRIC organise ses journées d'étude un an sur deux en alternance avec une journée d'ateliers destinée aux orthophonistes et aux régleurs.

En juin 2015, ces ateliers ont été organisés en parallèle avec le le Symposium européen d'implantation cochléaire pédiatrique (ESPCI) qui se tenait à Toulouse. Ces ateliers ont eu pour thème « l'implantation cochléaire et les troubles associés ».

Les réglages et la rééducation de l'implant cochléaire dans cette population de patients chez qui la surdité n'est pas le seul handicap, constituent en général un grand défi.

Ces ateliers ayant soulevé un certain nombre de questions pertinentes, il nous a semblé intéressant de vous en faire un compte-rendu.

Je me propose donc de vous en présenter ici une synthèse réalisée en collaboration avec Chantale Descourtieux et Géraldine Bescond.

Après une matinée pendant laquelle 5 orateurs sont venus nous parler des troubles de l'équilibre, des troubles visuels, de l'hyperactivité, de la paralysie cérébrale et de l'autisme, l'après midi a été consacrée à trois ateliers partant sur les troubles sensoriels et moteurs, les troubles du comportement et les troubles cognitifs.

Ces ateliers étaient animés par différents professionnels ainsi que par un régleur et un orthophoniste du Georric pour faire le lien avec les spécificités de l'implant cochléaire.

Voici donc les principales réflexions qui ont émergées de ces ateliers et qu'il nous a paru intéressant de vous transmettre :

Concernant les troubles sensoriels et moteurs :

**MALVOYANCE :**

Anna Bartolucci nous a informé des paramètres qu'il importe de prendre en compte lorsque l'on travaille avec des personnes atteintes de surdi-cécité :

- placer la personne malvoyante dos à la fenêtre pour qu'il n'y ait pas d'effet de

contre-jour et pour que l'interlocuteur soit bien éclairé

- Toujours s'identifier, se présenter même si on rencontre la personne plusieurs fois dans la journée
- Prendre en compte la fatigabilité causée par la concentration de la personne sur les informations visuelles et auditives. Il faut prévoir le temps pour que ces informations puissent être intégrées.

Nous utilisons 80 % de la vision dans nos déplacements et pour 20 % l'audition.

Pour se déplacer, la personne malvoyante va se baser sur la ligne imaginaire auditive et sur la localisation des sons, paramètres susceptibles de se réduire. Elle va se baser également sur une sorte de 6<sup>ième</sup> sens appelé perception des masses ou écholocation. Les sons de basse fréquence s'accumulent sur les surfaces pleines. C'est grâce à la perception de ces sons que la personne malvoyante peut sentir la présence des obstacles (murs, coins de rues, portes ouvertes, poteaux,...)

Lors de la discussion, ces notions amènent l'idée de prévoir deux programmes spécifiques dans le processeur chez la personne implantée et malvoyante :

- Un programme pour percevoir les sons et la parole
- Un deuxième programme pour les déplacements avec par exemple :
  - le micro bloqué sur omnidirectionnel
  - Désactivation du système anti-echo
  - Privilégier les fréquences graves
  - Ne pas utiliser le système FM
  - le réducteur de vent désactivé
  - les algorithmes de confort également désactivés

Il faut d'autre part toujours anticiper, dire ce que l'on va faire, en utilisant un vocabulaire très précis, pas seulement « ici » et là » mais décrire le plus exactement possible les lieux et les choses.

Il faut d'autre part éviter de surcharger d'informations la personne malvoyante.

Odile Zarrouati a insisté sur l'attention à porter à la qualité de l'éclairage :

- utiliser de préférence une lampe d'appoint
- Par rapport à la lumière, vérifier sa force, le côté d'où elle vient et la position du patient par rapport à elle.

- envisager l'utilisation éventuelle d'un plan incliné

Un enfant ne saura pas exprimer ses besoins en termes de disposition. Certains éclairages sont très gênants, d'autres plus adaptés.

C'est le contraste fond/forme qui est important. Il vaut mieux privilégier le noir et le blanc plutôt que des nuances de gris. Certains enfants ne perçoivent pas la différence des couleurs. Il faut éviter les couleurs pastel.

Il faut privilégier certaines polices de caractères : bien détacher les lettres, en minuscule de préférence et respecter les interlignes.

Il faut également privilégier les images en désignation de noms plutôt qu'en désignation de phrases. L'enfant va se baser sur des détails. Il faut notamment éviter l'utilisation d'images d'animaux qui sont plus difficilement identifiables.

Mais de manière générale, on veillera à agrandir le texte ou les images sauf dans certains cas comme dans la rétinite pigmentaire qui rend une vision en forme de tube. Dans ce cas, si on agrandi, la personne ne voit qu'une partie du texte ou de l'image.

On peut également penser à traduire toutes les étapes du processus d'implantation cochléaire en Braille.

## PARALYSIES CEREBRALES

Les paralysie cérébrales recouvrent les troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité causés par des atteintes non progressives survenus lors du développement du cerveau chez le fœtus ou le nourrisson, au niveau du motoneurone supérieur. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'une épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires.

Cette définition évoque déjà à elle seule les défis que rencontrent les professionnels lorsqu'il est question d'implant cochléaires chez ces patients.

La question de savoir si il y a une contre-indication de l'implant cochléaire ne semble plus d'actualité. Même la présence d'épilepsie n'est pas une contre-indication en soi. Des mesures par EMG n'ont pas permis d'observer d'augmentation de crises d'épilepsies suite à la stimulation électrique par l'implant cochléaire.

Y a-t-il une fatigabilité plus grande chez ces patients par rapport à la longueur des séances et au temps de pause à prévoir ? La réponse est qu'on remarque cette fatigabilité sur le terrain mais pas au niveau physiopathologique.

C'est là que la notion du positionnement du patient a toute son importance. Si le patient est placé dans une position qui lui assure un confort maximal par rapport à sa spasticité musculaire, il y aura des répercussion positives sur sa concentration et le temps de stimulation ou d'évaluation.

De même, sur le terrain on observe également souvent une latence dans les réponses aux stimuli.

Véronique Bourg conseille de travailler avec les familles afin de mieux pouvoir interpréter les réactions.

Quant à l'utilisation de stratégies spécifiques, quelques équipes préconisent un ralentissement des fréquences de stimulation même si aucune étude ne peut actuellement démontrer l'avantage de ces stratégies.

Et enfin, il faut savoir que certains patients présentant une paralysie cérébrale peuvent présenter une hyperacousie. Dans ce cas, une vitesse et une intensité de parole diminués sont à recommander.

## Les troubles de l'équilibre

Les troubles de l'équilibre peuvent apparaître isolément, dans le cadre d'un polyhandicap ou être consécutifs à l'implantation cochléaire.

La rééducation vestibulaire est en réalité une rééducation multi-sensorielle qui vise à remplacer les perception vestibulaires par des perceptions auditives, visuelles et proprioceptives.

Parfois, la chirurgie peut provoquer un déficit vestibulaire brutal. La rééducation vestibulaire est en général efficace, sauf pour certains troubles qui sont peu réeducables. En cas de nystagmus, il faut essayer de d'abord stabiliser le regard.

Chez un adulte qui présente un trouble de l'équilibre suite à l'implantation cochléaire, il est parfois préférable de faire les réglages le patient étant positionné debout ou assis mais les pieds bien ancrés au sol.

## TROUBLES COMPORTEMENTAUX

### AUTISME

Dans l'autisme, la question qui reste centrale est celle de la pertinence de l'implant cochléaire. Des questions tels que celle de savoir si l'autisme est un trouble constitutif ou s'il peut apparaître plus tard sont posées ainsi que la question de l'influence éventuelle de

l'implant cochléaire dans l'apparition des symptômes d'autisme et de changement de comportement qu'ils ont pu observer allant par exemple jusqu'au rejet total du contact de l'antenne sur la peau.

Thierry Maffre nous donne quelques points de repères tels que :

- le fait de distinguer les troubles constitutionnels, génétiques et héréditaires ;
- actuellement, on a tendance à intervenir plus vite afin de stimuler le cerveau par rapport à l'attitude du passé où on attendait que le désir émerge
- dans le développement cérébral, il y a sûrement des étapes clés que l'on ne sait pas repérer. Au niveau sensoriel, l'intégration serait alors différente à certaines étapes de développement. Cela pourrait expliquer qu'à un moment donné, certaines stimulations peuvent devenir insupportables. Cela correspond par ailleurs à la définition du DSM5 de l'autisme qui décrit une différence entre le comportement que l'enfant est censé avoir et celui qu'il présente effectivement.
- Avant l'âge de 2 ans : le terme à utiliser est celui de syndromes autistiques (sans diagnostic) car les symptômes peuvent correspondre à un retard de langage ou à une dysphasie.
- Les caractéristiques spécifiques des symptômes autistiques sont:
  - l'absence de filtre sensoriel
  - Le mode visuel est privilégié (trajet, affiches, logos, chiffres)
  - La difficulté face à TOUT changement.
- La prise en charge PRECOCE est recommandée
- mais une saturation est aussi possible. On doit permettre à l'enfant autiste de « couper » momentanément par rapport à cette prise en charge.

Au niveau de l'implant cochléaire :

- l'Indication pour l'Implant est très favorable
- l'Implant Cochléaire en bilatéral apporte des bénéfices.
- Les réglages doivent se faire en douceur et être plus progressifs.
- Il faut être attentifs à certains risques pendant les réglages :
  - le fait d'être attaché à la machine par un câble peut rendre la chose insupportable pour l'enfant autiste
  - dans le cas d'un refus de mettre l'antenne, on peut habituer l'enfant à la maison avec le système de câble déporté
  - le *PEU* de stimulation peut être vécu comme EXTREME

- on peut parfois observer une hyperacousie liée à une phonophobie, elle-même liée à la multiplicité des facteurs sensoriels
- Si la famille indique que c'est trop fort, la cause peut aussi en être un autre facteur que la stimulation auditive.
- Au niveau des stratégies d'intervention :
  - Le professionnel doit s'adapter d'abord à la réalité de l'autisme puis à celle de l'Implant Cochléaire.
  - la prise en charge doit tenir compte de tous les handicaps associés et pas seulement celui qui est pris en charge par l'institution (autisme, surdité, cécité...)
  - Il serait à cet égard intéressant d'inclure un dépistage de l'autisme dans le bilan pré-implant.
  - un croisement du regard des plusieurs spécialistes est à cet égard souhaitable et plus efficace.

Comment aborder l'enfant autiste ?

- La notion de plaisir est primordiale.
- Il faut veiller à bien contrôler notre voix - la voix humaine est très changeante dont mal acceptée par l'autiste. Il est conseillé
  - d'utiliser une parole calme avec une vitesse adaptée et pas trop rapide
  - chuchoter de préférence
  - utiliser une voix particulière ou caricaturale.
  - travailler sur les attentes des parents et ne pas les laisser dans l'illusion d'un objectif irréaliste

De la part des professionnels, un sentiment de maltraitance peut apparaître dû à l'insistance des parents pour continuer à faire fonctionner l'implant cochléaire chez l'enfant malgré l'absence des résultats ou par rapport à la question de savoir si on lui fait du mal.

Selon Thierry Maffre, c'est au professionnel d'évaluer où se situe ses limites. Au niveau éthique, le curseur doit se faire par rapport à la douleur ressentie supposée

- si l'antenne est perçue par l'enfant comme agressive lorsqu'il n'y a pas de stimulation, on sait qu'on ne lui fait pas mal, et donc que l'intervention du professionnel n'est en soi pas violente.

- on doit aussi pouvoir trouver des ressources à l'extérieur pour nous aider si besoin.

La question a été posée de l'impact de la stimulation auditive par l'Implant Cochléaire sur l'équilibre psychique ? En cas de doute, doit-on avoir une attitude attentiste en vue d'une implantation ?

- La réponse est que, chez les autistes, on n'observe pas de nuisance ni de détériorations en post-IC, donc, pourquoi devrait-on s'en passer ?
  - *L'autisme n'est pas une contre-indication à l'Implantation Cochléaire. C'est une offre d'ouverture au monde. Une autre porte d'entrée même si le canal « vocal » est très difficile à mettre en place.*
  - *Par contre, ne pas l'implanter pourrait aggraver l'autisme.*

Le troisième atelier portait sur les TROUBLES COGNITIFS

Ces troubles ont surtout été évoqués chez les personnes adultes atteintes d'Alzheimer. Il a été évoqué la nécessité d'évaluer le niveau de sévérité de l'atteinte, pré-démontiel, démentiel modéré et démentiel sévère.

Ont été évoqués les tests suivants : MMS (Mini mental state), Codex - Moka - l'A.V.E.C avec l'inconvénient d'être très verbaux et donc parfois non adaptés aux personnes sourdes.

Les tests sont proposés en général par les psychologues.

L'implantation semble ne pas devoir être proposée aux personnes ayant un stade sévère d'Alzheimer

Il est décrit une amélioration du comportement social lorsque l'implantation se fait en début de maladie ; au plus tôt le patient est implanté, meilleures sont ses chances de s'y adapter.

A la question posée: Peut-on, et/ou, doit- anticiper l'implantation de la personne sourde vieillissante ?

La réponse est que si les malades ont bénéficié d'un appareillage conventionnel en début de maladie et que celui-ci a été porté, l'implantation peut être envisagée (avec beaucoup de prudence quand même car avec l'évolution de la maladie, les risques de problèmes de port et de gestion de l'implant sont quasi certains).

Il ne faut pas sous estimer les difficultés rencontrées pour les réglages quand les déficits cognitifs sont avérés ; ils entraînent des problèmes d'apprentissage peu compatibles avec les suivis divers de l'implantation.

Il faut être vigilant à ne pas sur-stimuler.

Il est important d'informer l'entourage pour soutenir le patient et l'aider dans le quotidien .

On peut par exemple fournir une fiche concernant la maintenance.

Si ces patients sont implantés, la fréquence du suivi semble être environs tous les 6 mois

Quand au choix de l'implant : il vaut mieux se tourner vers les marques qui proposent la NRT ou l'équivalent.

Chez l'enfant, les même démarche d'évaluation du niveau de compétence du patient sont préconisées. Les méningites et les CMV étant des pathologies à risques qui ont des répercussions sur le développement du langage, le diagnostic différentiel entre les conséquences de la surdit  et l' ventualit  d'un trouble sp cifique ajout  est difficile   faire.