

Université de Montréal

Au cœur du silence : facteurs d'abandon et de maintien de l'implant cochléaire chez les enfants
avec un trouble du spectre de l'autisme

Par

Anna-Gabriela Ramirez

École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine

Travail dirigé présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise professionnelle en
orthophonie, option travail dirigé

Juillet 2025

© Anna-Gabriela Ramirez, 2025

Au cœur du silence : facteurs d'abandon et de maintien de l'implant cochléaire chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme

Université de Montréal

Unité académique : École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine

Ce travail dirigé intitulé

Au cœur du silence : facteurs d'abandon et de maintien de l'implant cochléaire chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme

Présenté par

Anna-Gabriela Ramirez

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Julie McIntyre

Membre du jury

Stefano Rezzonico

Codirecteur

Victoria Duda

Codirectrice

Résumé

Problématique : Pour pallier une importante incapacité auditive, l'implant cochléaire (IC) est souvent recommandé le plus tôt possible (Sharma et al., 2020), à un âge où il n'est pas toujours possible d'identifier d'autres troubles (Cruz et al., 2012 ; Young et al., 2016). Le nombre d'enfants avec un IC qui sont diagnostiqués par la suite avec une condition concomitante a donc augmenté dans les dernières années (Edwards, 2007; Young et al., 2016) ; c'est le cas des enfants autistes (Edwards, 2007). Il existe une grande variabilité dans les retombées de l'IC chez les enfants autistes (Robertson, 2013 ; Tavares et al., 2021), et 31 % des enfants de cette population n'utilisent leur IC que de façon intermittente ou ne l'utilisent pas du tout (Mathew et al., 2022).

Objectif : La présente étude vise à identifier les facteurs qui pourraient expliquer l'abandon ou le maintien du port d'un IC par les enfants autistes. Mieux comprendre ces facteurs permettrait aux cliniciens d'optimiser leurs suivis auprès de cette clientèle, sachant qu'il existe présentement très peu de ressources issues de la recherche.

Méthodologie : Cette étude rétrospective et exploratoire inclut des enfants autistes (n = 11) ou qui ont une hypothèse d'autisme âgés de 5 à 14 ans et ayant reçu un IC au plus tôt en 2012. Les dossiers de réadaptation des participants ont été consultés et une entrevue téléphonique avec un parent était demandée.

Résultats : Les enfants ont été séparés en deux groupes: le groupe port intermittent (n = 6) et le groupe port constant (n = 5). Le groupe port intermittent a inclus les enfants qui portent l'IC moins de 8 heures (h) par jour. Les participants de ce groupe portent leur IC en moyenne 3,33 h (É.T. = 2,94 h) par jour. La majorité n'a pas acquis le langage oral, a un fonctionnement cognitif ou une hypothèse de fonctionnement cognitif sous la moyenne, et la moitié a des problèmes de comportement. Tous ont déjà montré des réactions négatives à l'IC, soit des pleurs, des refus ou des bris volontaires. Le groupe port constant a inclus les enfants qui portent l'IC au minimum 8 h par jour. En moyenne, les participants de ce groupe portent leur IC 11,84 h (É.T. = 2,06 h) par jour. Pour la plupart, le langage oral est acquis, le fonctionnement cognitif est dans la moyenne et aucun problème de comportement n'est noté.

Conclusion : La présente étude permet de mieux comprendre la variabilité du port de l'IC par les enfants autistes. Elle fournit des pistes

d'intervention aux personnes cliniciennes, tout en encourageant la réflexion quant à de nouvelles techniques d'évaluation clinique pour les enfants avec des troubles neurodéveloppementaux dans de futures recherches.

Mots-clés : implant cochléaire, trouble du spectre de l'autisme, enfant, surdité, perte auditive

Table des matières

Résumé.....	3
Table des matières	5
Liste des tableaux.....	8
Liste des figures.....	9
Liste des sigles et abréviations.....	10
1. Introduction.....	11
1.1 La surdité chez l'enfant autiste	11
1.2 L'implant cochléaire chez la clientèle pédiatrique.....	13
1.3 Les défis liés à l'utilisation des IC chez les enfants autistes.	15
1.4 Les facteurs en lien avec l'abandon ou la rétention des IC chez les enfants autistes	16
1.5 Lacunes dans l'état de la recherche.....	19
1.6 Objectif	20
2. Méthodologie	20
2.1 Considérations éthiques.....	20
2.2 Participants.....	21
2.3 Design de l'étude.....	22
2.4 Procédure	22
2.4.1 Recherche de dossier	22
2.4.2 Entrevue avec les parents	23
2.5 Analyse des données.....	23
3. Résultats	23
3.1 Caractéristiques de l'enfant	24

3.1.1	Caractéristiques de l'audition	24
3.1.2	Autisme, comorbidités et comportement	25
3.1.3	Mode de communication	26
3.2	Expérience de l'enfant avec d'autres appareils auditifs	27
3.3	Implantation	28
3.4	Suivis en audiologie	28
3.4.1	Suivis après l'implantation	29
3.4.2	Historique de bris ou de perte d'équipements	29
3.4.3	Rétention du port de l'implant cochléaire	29
3.5	Environnement de l'enfant	31
3.5.1	Environnement familial	31
3.5.2	Milieu de garde et parcours scolaire.....	32
3.5.3	Impressions des parents sur le port de l'implant cochléaire	32
4.	Discussion	34
4.1	Caractéristiques de l'enfant	34
4.1.1	Caractéristiques de l'audition	34
4.1.2	Autisme, comorbidités et problèmes de comportement	35
4.1.3	Mode de communication	37
4.2	Expérience de l'enfant avec d'autres appareils auditifs	38
4.3.	Implantation	40
4.4	Suivis en audiologie	40
4.4.1	Suivis après l'implantation	40
4.4.2	Bénéfices de l'implantation.....	41

4.4.3 Historique de bris ou de perte d'équipements	42
4.4.4 Rétention du port de l'implant cochléaire	43
4.5 Environnement de l'enfant	44
4.5.1 Impressions des parents sur le port de l'implant cochléaire	45
4.6 Retombées cliniques orthophoniques	45
4.7 Limites	46
4.8 Futures recherches.....	47
5. Conclusion	47
Annexe 1 – Informations compilées sur les participants	61
Annexe 2 – Résumé des facteurs d'abandon ou de maintien de l'implant cochléaire	64

Liste des tableaux

Tableau 1	33
Tableau 2	64
Tableau 2 (suite)	65
Tableau 2 (suite)	66

Liste des figures

Figure 1. –	Schéma de l'implant cochléaire	14
--------------------	--------------------------------------	----

Liste des sigles et abréviations

Âge dx surdit   :   ge au diagnostic de surdit  

  ge 1^{er} AA :   ge lors du port du premier appareil auditif

  ge chirurgie IC :   ge lors de la chirurgie d'implantation de l'IC

APA : American Psychological Association

CAA : communication am  lior  e et alternative

F : f  minin

h/j : heures par jour

Hyp. : Hypoth  se

IC : implant cochl  aire

M : masculin

Moy. port : moyenne de port

N/A : donn  e absente

Prob. : Probl  me

RGD : retard global de d  veloppement

TDAH : trouble du d  ficit de l'attention avec hyperactivit  

TSA : trouble du spectre de l'autisme

1. Introduction

À ce jour, l'âge auquel l'implantation cochléaire a lieu est le meilleur prédicteur quant au développement des habiletés auditives et langagières, le plus tôt étant le mieux (Sharma et al., 2020). Ainsi, pour les jeunes enfants dépistés précocement avec surdité, le port de l'implant cochléaire (IC) est désormais encouragé idéalement avant l'âge de 12 mois (Sharma et al., 2020; Purcell et al., 2021). Cette période permet d'obtenir des résultats optimaux en production et en compréhension langagière (Nicholas et Geers, 2007; Purcell et al., 2021) puisque le système auditif a une plasticité maximale au cours des premières années de vie (O'Neil et al., 2011). Lorsque l'implantation a lieu après l'âge de 24 à 36 mois, on observe une baisse significative des résultats concernant l'audition et la parole (Sharma et al., 2020). Ainsi, puisque l'état actuel de la recherche encourage l'implantation précoce, les enfants se font généralement implanter très jeunes, à un âge où il n'est souvent pas possible d'identifier d'autres troubles (Cruz et al., 2012 ; Young et al., 2016). Le nombre d'enfants avec un implant cochléaire qui sont diagnostiqués par la suite avec une condition concomitante a donc augmenté dans les dernières années (Edwards, 2007; Young et al., 2016) ; c'est le cas des enfants sourds et autistes (Edwards, 2007).

1.1 La surdité chez l'enfant autiste

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est défini dans le DSM-5 comme une condition neurodéveloppementale hétérogène caractérisée par une dyade diagnostique : des déficits communicationnels et sociaux, et des comportements, intérêts ou activités à caractère restreint et répétitif (American Psychiatric Association [APA], 2013). Des déficits communicationnels et sociaux signifient, entre autres, manifester moins de réciprocité sociale, avoir de la difficulté avec la communication non verbale et rencontrer une difficulté marquée à développer, maintenir et comprendre les relations avec les autres (Morasse, s.d., Zwaigenbaum et al., 2019). En lien avec les difficultés communicationnelles, les enfants ont parfois une communication non verbale, c'est-à-dire qu'ils ne produisent pas de mots (Koegel et al., 2020), minimalement verbale, c'est-à-dire qu'ils utilisent quelques mots, mais significativement moins que ce qui est attendu compte

tenu de l'âge (Koegel et al., 2020), ou verbale, mais réduite, c'est-à-dire qu'ils ne communiquent que pour des fonctions restreintes, par exemple faire une demande (Koegel et al., 2020). Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités peut quant à lui s'observer par le caractère stéréotypé du langage et du comportement, une rigidité comportementale, des intérêts restreints et fixes, et la présence d'atypies sensorielles, telles qu'une hyperréactivité ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles (Morasse, s.d., Zwaigenbaum et al., 2019). L'autisme peut avoir différents degrés de sévérité, allant d'un enfant ayant besoin d'un soutien léger à un enfant ayant besoin d'un soutien très important (APA, 2013). Des données épidémiologiques démontrent qu'un enfant sur 100 dans le monde a un autisme (Zeidan et al., 2022). Bien que les premiers signes d'autisme se manifestent généralement entre l'âge de 12 et 24 mois, la majorité des enfants ne sont pas diagnostiqués avant l'âge de quatre ou cinq ans (Zwaigenbaum et al., 2019). Le diagnostic précoce de l'autisme est particulièrement important, car il permet d'intervenir tôt et d'ainsi améliorer les trajectoires développementales des enfants, leurs capacités adaptatives et leur qualité de vie (Okoye et al., 2023).

Plusieurs conditions sont souvent comorbides à l'autisme; c'est le cas de la perte auditive. Une surdité ou une perte auditive bilatérale profonde peut être diagnostiquée dans 3,5 % des enfants autistes, ce qui est une prévalence 10 fois supérieure à ce qui est rapporté dans les études d'enfants de la population générale (Rosenhall et al., 1999). Le diagnostic d'autisme chez les enfants sourds est donc fréquent, probablement en raison d'étiologies sous-jacentes similaires ou communes, telles que la prématurité, des trajectoires développementales in utero, ou bien des syndromes génétiques (McFayden et al., 2023). Toutefois, la présence de surdité est un facteur qui retarde le diagnostic d'autisme (McFayden et al., 2023) puisque le diagnostic différentiel entre l'autisme et la surdité est complexe. Il existe plusieurs chevauchements entre le comportement typique d'enfants autistes et d'enfants sourds sans autisme. Dans les deux populations, on observe notamment des retards de langage, de l'écholalie, une mauvaise réponse au prénom ou encore une moins bonne utilisation des expressions faciales (Szarkowski et al., 2014, cité dans McFayden et al., 2023). Les manifestations de l'autisme se présenteraient

toutefois de la même façon chez l'enfant sourd ou entendant, mis à part dans les relations avec les pairs : l'enfant autiste et sourd répondrait moins aux approches des autres enfants et jouerait moins de façon imaginaire avec ses pairs (Hodkinson et al., 2023, Roper et al., 2003). Par ailleurs, les cliniciens n'ont pas accès à des outils d'évaluation standardisés pour cette population, sans compter qu'il manque de cliniciens experts à la fois en autisme et en surdité (McFayden et al., 2023). L'évaluation de la surdité chez les enfants autistes peut également être complexe, car l'enfant peut ne pas collaborer lors des tests auditifs (Iliadou et al., 2024). Une caractéristique de l'autisme est des difficultés communicationnelles, les cliniciens n'ont donc probablement pas toujours accès au ressenti de l'enfant. De plus, les personnes autistes traiteraient l'information auditive de façon atypique, cette différence pouvant se faire au niveau de l'intonation, de l'intensité sonore, de la détection auditive ou de la prosodie (O'Connor, 2012). Cela pourrait également complexifier l'évaluation de la surdité chez l'enfant autiste.

1.2 L'implant cochléaire chez la clientèle pédiatrique

En présence d'une perte auditive sévère à profonde, l'implant cochléaire est grandement recommandé auprès des patients de tout âge pour rétablir une audition adéquate lorsque l'usage des appareils auditifs n'est pas suffisant (Centre universitaire de santé McGill [CUSM], s.d.). Cette technologie est composée d'une partie externe et d'une partie interne (voir figure 1). La partie externe comprend un processeur vocal, sous forme de contour d'oreille ou de boîtier, et est munie d'un microphone et d'une antenne émettrice externe (Ligny et al., 2006). La partie interne, implantée chirurgicalement, comprend quant à elle une série d'électrodes insérées dans la cochlée et reliées à une antenne implantée entre la peau et la surface du crâne (Ligny et al., 2006). Afin de rétablir l'audition, le microphone capte et transmet les informations sonores au processeur vocal, qui analyse et transforme les informations reçues en stimulation électrique (Ligny et al., 2006). Le processeur vocal transmet ensuite le signal électrique à la partie interne, via l'antenne émettrice externe, porteuse d'un aimant (Ligny et al., 2006). Les électrodes peuvent ainsi stimuler le nerf auditif, et ce dernier envoie l'information au cerveau (CHU de Québec-Université Laval, s.d.). L'implant cochléaire rétablit donc l'audition en contournant les cellules

ciliées cochléaires qui provoquaient la surdité et en stimulant le nerf auditif (Yoon, 2011). En effet, même en cas de surdité profonde, on retrouve de nombreuses fibres nerveuses viables dans le nerf auditif (CUSM, 2023).

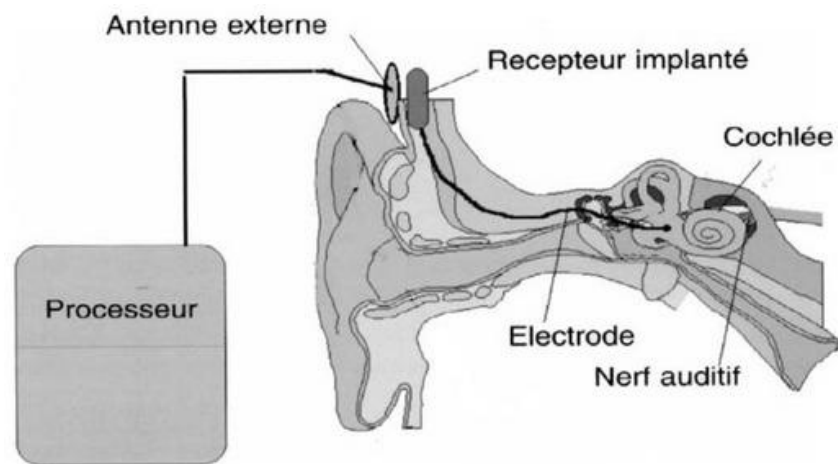


Figure 1. – Schéma de l'implant cochléaire

(Ligny et al., 2006, p.249)

Afin d'être admissibles à l'implant cochléaire, les candidatures sont évaluées selon des variables audiologiques, médicales et psychologiques (Maingi et DeSaSouza, 2022). À la suite de l'implantation, une réadaptation fonctionnelle intensive est nécessaire (CUSM, 2023), et des ajustements de la programmation de l'implant cochléaire sont à prévoir dans les années qui suivent. Au Canada, environ 2100 à 2350 enfants étaient porteurs d'IC en 2011 (Hanrahan, 2011). En 2022, il est estimé qu'un million de personnes dans le monde portent un implant cochléaire (Zeng, 2022).

Plusieurs recherches ont démontré que les jeunes enfants avec une surdité sévère à profonde peuvent tirer de nombreux bénéfices de l'implant cochléaire. Grâce à l'IC, les enfants ont, entre autres, un accès à la communication orale (Nittrouer et Lowenstein, 2024) et une meilleure

perception sonore (Touma, 2022). Il est toutefois important de noter que l'IC ne permet pas de recréer une audition typique, et que les résultats de l'implant cochléaire en ce qui concerne la reconnaissance de la parole et la compréhension langagière orale sont très variables d'une personne à l'autre (Pisoni et al., 2017).

1.3 Les défis reliés à l'utilisation des IC chez les enfants autistes.

En l'absence du diagnostic d'autisme, il est possible que les enfants sourds autistes portant l'IC ne reçoivent pas d'interventions adaptées aux enjeux vécus. Si tel est le cas, cela pourrait diminuer les bénéfices de l'implant. Par ailleurs, les intervenants ont très peu de lignes directrices concernant les enfants autistes qui portent l'IC puisque les données issues de la littérature sur cette population sont rares. En effet, l'IC étant une technologie initialement controversée, la plupart des études se sont penchées sur la démonstration de son efficacité pour les enfants sourds, en excluant les participants avec d'autres comorbidités (Young et al., 2016). Cette tendance change progressivement et quelques chercheurs se sont intéressés à l'efficacité des IC dans la population autiste. Plusieurs effets positifs sont rapportés, tels qu'une augmentation des interactions avec les membres de la famille (Lachowska et al., 2018 ; Tavares et al., 2021), une meilleure réponse aux sons (Donaldson et al., 2004 ; Eshraghi et al., 2015 ; Lachowska et al., 2018), une meilleure appréciation de la musique (Donaldson et al., 2004 ; Eshraghi et al., 2015), une amélioration en compréhension langagière (Donaldson et al., 2004 ; Eshraghi et al., 2015) et une amélioration en production langagière (Donaldson et al., 2004 ; Eshraghi et al., 2015 ; Mathew et al., 2022). Cependant, plusieurs auteurs mentionnent que les progrès de cette population sont moins significatifs que ceux de la population neurotypique (Caragli et al., 2023 ; Donaldson et al., 2004 ; 2012 ; Tavares et al., 2021 ; Valero et al., 2016), et deux fois moins rapides que ceux des enfants avec un trouble du déficit de l'attention, un trouble de l'apprentissage ou une paralysie cérébrale (Cruz et al., 2012). De plus, même s'ils portent l'IC, certains enfants autistes ne développent pas de communication orale (Tavares et al., 2021). Il est toutefois à noter que même les enfants neurotypiques porteurs de l'IC ne développent pas toujours une communication expressive orale, malgré des interventions pertinentes (Touma, 2022). De plus,

les difficultés communicationnelles sont une caractéristique centrale de l'autisme (APA, 2013), les enfants ayant une communication parfois non verbale, minimalement verbale, ou verbale, mais réduite (Koegel et al., 2020). Par ailleurs, il existe une grande variabilité dans les retombées de l'IC chez les enfants autistes (Robertson, 2013 ; Tavares et al., 2021), et les enfants qui semblent le moins en bénéficier sont ceux dont l'autisme est plus sévère (Mathew et al., 2022). Il peut être complexe de prédire la sévérité des manifestations de l'autisme, bien qu'il existe certains indicateurs. Par exemple, les habiletés de communication sociale démontrées par les gestes chez le jeune enfant seraient de bons prédicteurs de la sévérité des manifestations de l'autisme (Lobban-Shymko et al., 2017). Ainsi, il est possible que les enfants qui bénéficient moins de l'implant démontrent cette caractéristique.

Un autre enjeu central de l'utilisation des IC par les enfants autistes est la variabilité du port. La revue de littérature de Mathew et coll. (2022) qui a analysé 24 études, incluant 159 enfants autistes au total, démontre que 31 % des participants n'utilisent leur IC que de façon intermittente ou ne l'utilisent pas du tout. Au Québec, des cliniciens ont également observé que plusieurs enfants autistes abandonnent le port de l'IC ou ne l'utilisent que très peu. L'abandon de l'IC serait souvent précédé par une période d'utilisation intermittente, et l'abandon se ferait, le plus souvent vers l'âge de 7 ans (Valero et al., 2016).

1.4 Les facteurs en lien avec l'abandon ou la rétention des IC chez les enfants autistes

Même chez les enfants neurotypiques, il existe une grande variabilité des résultats obtenus avec l'implant cochléaire (Pisoni et al., 2017). À ce jour, il n'existe pas de prédicteur fiable quant aux résultats et bénéfices que procurera l'implantation sur le plan de l'audition et du langage (Pisoni et al., 2017), autre que l'âge à l'implantation (Sharma et al., 2020). Toutefois, les enfants qui tirent moins de bénéfices auditifs de l'IC sont également ceux qui le portent peu (Contrera et al., 2014). Il est possible que cet accès irrégulier à l'audition affecte le développement adéquat de la parole,

du langage et de l'audition (Wiseman et Warner-Czyz, 2018). C'est pourquoi les facteurs d'un port intermittent de l'IC ont été étudiés chez les enfants, bien qu'aucune étude à ce jour ne soit spécifique à l'autisme. Ainsi, les enfants qui portent le moins leur IC ont peu de bénéfices auditifs avec l'IC (Contrera et al., 2014), d'autres difficultés d'apprentissage (Archbold et al., 2009 ; Wiseman et Warner-Czyz, 2018), un QI non verbal bas (de Jong et al., 2021) et communiquent surtout par une langue des signes (Archbold et al., 2009). Concernant l'âge de l'enfant, il y aurait une corrélation positive entre l'utilisation quotidienne de l'IC et un âge chronologique plus élevé (de Jong et al., 2021; Wiseman et Warner-Czyz, 2018). Il est possible que le jeune enfant porte moins d'heures par jour son IC, car il est en période d'adaptation, tout comme ses parents (Wiseman et Warner-Czyz, 2018). Au niveau socio-démographique, les enfants qui portent le moins leur IC ont une situation familiale complexe (Archbold et al., 2009), une mère avec un moins haut niveau d'éducation (Wiseman et Warner-Czyz, 2018), un statut socio-économique plus bas (Wiseman et Warner-Czyz, 2018), et des pairs qui ont des avis négatifs sur l'IC (Contrera et al., 2014). Au niveau de l'implant, ces enfants ont une antenne émettrice externe qui se déplace régulièrement (Contrera et al., 2014) et un IC avec une plus petite gamme dynamique (Wiseman et Warner-Czyz, 2018). Une gamme dynamique est la gamme des intensités sonores et des niveaux de stimulation électrique que l'implant cochléaire permet à un patient de percevoir, soit la différence entre le niveau de confort maximal (niveau C, le niveau de courant le plus élevé tolérable sans gêne ni douleur) et le seuil de perception (niveau T, le niveau de courant le plus bas auquel le patient peut détecter le son) (Park et al., 2023). L'âge à l'implantation influence également le port de l'IC, mais de façon contradictoire selon les études (Archbold et al., 2009; Contrera et al., 2014; de Jong et al., 2021; Wiseman et Warner-Czyz, 2018). Des études montrent qu'une implantation précoce est associée à un usage régulier de l'IC (Archbold et al., 2009; Contrera et al., 2014). Une étude montre toutefois l'effet contraire, soit qu'une implantation tardive est associée à plus d'heures d'utilisation de l'IC par jour (Wiseman et Warner-Czyz, 2018). Ce résultat pourrait s'expliquer par le port d'appareils auditifs avant l'implantation par les enfants implantés tardivement. Cette familiarité avec le port d'une technologie auditive pourrait faciliter

le port de l'IC (Wiseman et Warner-Czyz, 2018). Par ailleurs, une étude montre que l'âge à l'implantation n'a pas d'incidence sur le nombre d'heures de port (de Jong et al., 2021

Bien que les études ayant examiné les facteurs d'un port intermittent de l'IC aient inclus dans leurs échantillons des enfants avec d'autres conditions cognitives, physiques ou visuelles (Archbold et al., 2009; de Jong et al., 2021; Wiseman et Warner-Czyz, 2018), il est impossible de dire si ces facteurs s'observent également chez les enfants autistes. Il est fortement probable que cette population aux besoins particuliers ait d'autres facteurs d'abandon. Par exemple, les enfants autistes présentent souvent de l'hyper ou de l'hyporéactivité au niveau des cinq sens, ce qui peut avoir un effet significatif sur la tolérance à la stimulation auditive (Robertson, 2013) et rend la programmation et l'évaluation des gains plus difficiles (Lachowska, 2018). La programmation pourrait également être plus complexe dans cette population en raison du traitement atypique de l'information auditive des personnes autistes (O'Connor, 2012). Les difficultés communicationnelles pourraient aussi complexifier la programmation, car il pourrait être difficile pour les cliniciens d'accéder au ressenti des enfants. Il est également possible que l'âge au diagnostic d'autisme influence les effets de l'IC puisque si le diagnostic a été posé tardivement, l'enfant n'a probablement pas reçu d'interventions adaptées à ses particularités de traitement sensoriel. Il se peut que le port de l'IC soit donc plus difficile. De plus, comme mentionné précédemment, la sévérité de l'autisme influence les bénéfices de l'IC (Edwards, 2007 ; Robertson, 2013) et la régularité du port (Valero et al., 2016). La sévérité de l'autisme pourrait donc être un facteur d'abandon. Par ailleurs, les enfants avec un IC sont plus à risque que les enfants avec une audition typique de rencontrer des difficultés de fonctions exécutives, car ces fonctions sont affectées en présence de privation auditive et de difficultés langagières. (Kronenberger et al., 2014). Les enfants autistes sont aussi plus à risque de difficultés de fonctions exécutives en raison d'une altération des réseaux neuronaux liés à ces fonctions (Demetriou et al., 2018). Ainsi, les enfants autistes porteurs d'IC semblent particulièrement à risque de difficultés de fonctions exécutives, ce qui pourrait également complexifier le port de l'IC chez l'enfant autiste.

Dans le même ordre d’idée, l’autisme est souvent comorbide à d’autres conditions et donc, d’autres troubles pourraient entrer en cause pour déterminer les effets du port de l’IC (Mathew et al., 2022). Par exemple, l’autisme est souvent associé à des difficultés de fonctionnement cognitif (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2008 Principal Investigators, 2012). Or, les difficultés de fonctionnement cognitif permettent une moins bonne amélioration des compétences auditives et langagières après l’implantation (Caragli et al., 2023). Ainsi, les enfants autistes avec des difficultés de fonctionnement cognitif tireraient moins de bénéfices de l’IC et donc, le porteraient potentiellement moins.

En somme, bien que la population autiste bénéficie des implants cochléaires, un nombre important d’enfants abandonnent le port, et aucune étude à ce jour ne permet de comprendre les facteurs menant à cet abandon. Cela complexifie davantage le processus de réadaptation pour les enfants, les parents et les professionnels assignés au dossier.

1.5 Lacunes dans l’état de la recherche

Puisque la population clinique des enfants autistes portant l’IC commence tout juste à être étudiée, il existe un vide dans la littérature quant aux facteurs qui peuvent expliquer cet abandon. Sachant que plusieurs bénéfices peuvent découler du port de l’IC pour certains enfants autistes et que malgré les enjeux rencontrés, la majorité des parents d’enfants autistes recommanderaient l’IC en se basant sur leur expérience (Mathew et al., 2022), il se révèle particulièrement important de mieux comprendre les causes derrière cet abandon. Par ailleurs, le nombre d’enfants autistes avec un IC risque fortement d’augmenter dans les prochaines années, sachant que le taux d’autisme chez les enfants avec une déficience auditive est plus élevé que le taux d’autisme dans la population générale (McFayden et al., 2023), et que la prévalence de l’autisme est en constante augmentation (Diallo et al., 2017), tout comme le nombre de personnes portant un IC au Canada (Hanrahan, 2011). Il est donc urgent d’outiller les intervenants

quant aux facteurs pouvant mener à l'abandon, sachant que cela leur permettra d'optimiser le suivi auprès d'une clientèle pour laquelle il existe très peu de ressources issues de la recherche.

1.6 Objectif

La présente étude vise à documenter les facteurs qui pourraient expliquer l'abandon ou le maintien du port d'un implant cochléaire par les enfants autistes. Les études et les données sur le maintien du port de l'IC par les enfants autistes étant très rares, cette étude est rétrospective et exploratoire. À long terme, cette étude fournira aux cliniciens des recommandations qui facilitent la prise de décision, l'intervention ainsi que l'accompagnement des parents d'enfants autistes avec un IC. Cette population clinique ayant été peu étudiée, cette étude permettra de rendre le port de l'implant cochléaire plus inclusif en contribuant à la réflexion sur le port de technologies auditives par des personnes avec une hyper ou hyporéactivité aux sons, ou des personnes avec des troubles neurodéveloppementaux.

2. Méthodologie

2.1 Considérations éthiques

Ce projet a été effectué en collaboration avec l'Institut Universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM). L'étude a reçu l'approbation éthique (2024-2039, mai 2024) du Comité d'éthique de la recherche en réadaptation et en déficience physique (CER RDP) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal (CCSMTL). Des employées du CCSMTL ont établi une liste de candidats éligibles qui acceptaient le partage de leur nom à l'équipe de recherche. Toutes les données ont été anonymisées pour la confidentialité des dossiers. Les parents recevaient une compensation financière de 25 \$ pour leur participation à l'appel d'entrevue.

2.2 Participants

Pour faire partie de l'échantillon, les enfants devaient être activement suivis à la clinique de programmation de l'implant cochléaire de Centre de réadaptation en déficience physique Raymond-Dewar Laurier du CCSMTL, ou à la Direction des programmes Déficiences (DPD) du centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest (CISSSMO). Pour des raisons de faisabilité, seuls ces deux centres ont été considérés. D'autres centres pourront être considérés dans de futures études. Les enfants devaient être âgés de 5 à 14 ans en 2024 et avoir été implantés au plus tôt en 2012 afin de garantir une stabilité au niveau de la technologie des implants. Ils devaient avoir reçu un diagnostic confirmé, probable ou suspecté de TSA. L'échantillon pourrait donc inclure des enfants qui ne sont pas autistes. Puisqu'il s'agit d'une étude exploratoire, aucun autre facteur d'inclusion ou d'exclusion n'a été appliqué. Des employées du CCSMTL ont établi une liste de 26 candidats éligibles. 3 candidats ont refusé la divulgation de leurs noms à l'équipe de recherche, et 4 n'ont pas pu être joints par les employées. Ainsi, une liste de 19 candidats éligibles a été divulguée à l'équipe de recherche. Parmi les 19 parents approchés par l'équipe de recherche, 11 parents ont consenti à participer à l'étude et 8 parents n'ont pas donné suite à l'appel de recrutement. Les participants ont été répartis selon deux groupes :

- 1) Un groupe « constant », soit les enfants qui portent leur IC au minimum 8 heures par jour.
- 2) Un groupe « intermittent », soit les enfants qui portent l'IC de façon intermittente, moins de 8 heures par jour, ou qui l'ont abandonné.

Le critère de 8 heures de port par jour a été utilisé, car il est le même que dans les recherches sur la clientèle pédiatrique (Wiseman et Warner-Czyz, 2018). De plus, ce nombre d'heures de port est une recommandation clinique (Wiseman et Warner-Czyz, 2018). Le nombre d'heures de port le plus récent indiqué au dossier était utilisé. Si le nombre d'heures de port fluctuait grandement au fil des ans en raison de périodes de port et de périodes d'interruption, une moyenne était

effectuée. Les parents participant à l'appel ont également été questionné sur la durée de port quotidienne de leur enfant afin de valider les informations au dossier.

2.3 Design de l'étude

Un devis rétrospectif exploratoire a été utilisé. Pour chaque enfant, une chronologie des diverses informations recueillies a été établie. Les parcours des enfants ont été comparés selon leurs groupes attitrés, et des analyses qualitatives ont été effectuées, c'est-à-dire que les tendances entre les différents parcours ont été dégagées.

2.4 Procédure

L'annexe 1 présente l'ensemble des thèmes dont l'information était compilée.

2.4.1 Recherche de dossier

Une auxiliaire de recherche a procédé à l'extraction de l'information concernant les thèmes suivants dans les dossiers des participants (voir l'annexe 1 pour plus de détails) : la situation de l'enfant (ex. âge et sexe), l'évaluation audiolgique avant l'implantation, l'expérience de l'enfant avec d'autres appareils auditifs, l'évaluation et la réadaptation après l'implantation, le développement langagier, le TSA, l'environnement familial, le parcours scolaire, le mode de communication utilisé, les interventions effectuées auprès de l'enfant et les impressions des parents sur le port de l'IC. Ces thèmes ont été déterminés selon la revue de littérature et en collaboration avec l'équipe de recherche, qui inclut : des chercheurs en audiologie clinique et en réadaptation auditive, en acquisition atypique du langage, en processus neurocognitifs chez les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme, et une audiologiste qui travaille au quotidien avec des enfants qui portent un implant cochléaire. Si l'enfant était vu au CISSSMO, son dossier de réadaptation dans ce centre était également consulté afin de recueillir les informations manquantes au dossier du CCSMTL.

2.4.2 Entrevue avec les parents

Lors de l'entrevue semi-dirigée téléphonique, il a été demandé aux parents de compléter les informations manquantes au dossier et de donner leur impression subjective du port de l'IC par leur enfant. Cette entrevue a eu une durée de 30 à 45 minutes. 6 parents sur 11 ont participé à l'entrevue téléphonique. Parmi les parents qui n'ont pas participé à l'appel d'entrevue, un parent a donné son consentement pour participer à l'étude, mais a précisé ne pas vouloir être appelé, et 4 parents n'ont pas donné suite aux demandes de prise de rendez-vous.

2.5 Analyse des données

Le pourcentage d'enfants présentant ou non une variable a été calculé séparément pour chacun des groupes de l'étude. Ces proportions ont ensuite été comparées de manière qualitative afin d'identifier d'éventuelles ressemblances ou différences notables entre les groupes. Lorsque la nature des données le permettait, des comparaisons de moyennes ou de médianes ont également été réalisées de façon qualitative. Les médianes des groupes ont parfois été utilisées pour comparer les groupes, car chaque groupe contenait peu de participants, il y avait parfois des données absentes, et parfois des valeurs extrêmes.

3. Résultats

L'exploration des données rétrospectives a permis de classer les enfants dans les deux groupes prévus : intermittent et constant. Le groupe intermittent est constitué de 6 participants alors que le groupe constant est composé de 5 enfants. Le tableau 1 résumé les caractéristiques principales des participants. Les participants du groupe intermittent portent leur implant en moyenne 3,33 heures (É.T. = 2,94 heures) par jour. Parmi les participants du groupe intermittent, 1/6 a abandonné l'IC (17 %), 3/6 (50 %) le portent 3 heures par jour ou moins, et 2/6 (33 %) le portent 6 à 7 heures par jour, mais ont connu des périodes d'abandon ou de port de moins de 3 heures

par jour. Les participants du groupe constant portent leur implant en moyenne 11,84 heures (É.T. = 2,06 heures) par jour.

3.1 Caractéristiques de l'enfant

L'âge moyen des participants est équivalent entre les deux groupes, soit de 10,05 ans (É.T. = 3,45 ans) dans le groupe intermittent, et de 10,13 ans (É.T. = 3,97 ans) dans le groupe constant. La répartition entre les sexes est similaire entre les deux groupes, soit de 2/6 filles dans le groupe intermittent (33 %) et de 1/5 fille dans le groupe constant (20 %).

3.1.1 Caractéristiques de l'audition

L'âge au diagnostic de surdité est similaire entre les deux groupes, le groupe intermittent ayant une médiane d'âge de 6 mois (intervalle de 2,5 à 20 mois) et le groupe constant, une médiane d'âge de 5,75 mois (intervalle de 2,83 à 37,41 mois).

Le groupe intermittent contient majoritairement des participants avec une surdité neurosensorielle congénitale profonde bilatérale (3/6, 50 %), ou sévère à profonde bilatérale (2/6, 33 %). 1/6 (17 %) a une surdité congénitale avec neuropathie auditive.

Le groupe constant contient également une majorité de diagnostics de surdité neurosensorielle congénitale profonde bilatérale (1/5, 20 %) ou sévère à profonde bilatérale (2/5, 40 %). Il contient aussi une surdité mixte à prédominance neurosensorielle sévère à profonde (1/5, 20 %) et une surdité très légère dans une oreille et profonde de l'autre (1/5, 20 %).

Dans le groupe intermittent, il n'y a pas de mention de surdité progressive tandis que dans le groupe constant, pour 3/5 cas (60 %), la surdité s'est aggravée progressivement.

Tous groupes confondus, 7/11 (64 %) des étiologies de la surdité sont inconnues, ce qui ne permet pas de dégager des tendances claires. La majorité des surdités ont été déterminées par potentiels

évoqués auditifs du tronc cérébral (PEATC) bien qu'à nouveau, plusieurs données soient manquantes (6/11, 55 % données manquantes). En ce qui a trait à un historique de problèmes auditifs qui pourraient influencer le port de l'IC, 4/6 (67 %) participants du groupe intermittent ont eu des otites à répétition avec pose de tubes, y compris après l'implantation, contre 2/5 (40 %) participants du groupe constant.

3.1.2 Autisme, comorbidités et comportement

La proportion de participants avec un autisme confirmé est similaire entre les groupes, soit de 4/6 (67 %) dans le groupe intermittent et de 3/5 (60 %) dans le groupe constant. L'âge lors de l'hypothèse ou du diagnostic d'autisme n'est pas systématiquement indiqué dans les dossiers, mais dans les deux groupes, le diagnostic semble se produire aux âges de 4 à 5 ans. Le diagnostic le plus tardif pour l'instant est à l'âge de 7 ans pour un participant du groupe intermittent.

En ce qui a trait aux comorbidités présentes, 2/6 (33 %) des participants du groupe intermittent ont un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) avec prise de médication, ce qui est légèrement moins que le groupe constant, qui contient 3/5 (60 %) participants avec un TDAH ou une hypothèse de TDAH, dont deux sont médicamentés. Au niveau des capacités cognitives, 5/6 (83 %) des participants du groupe intermittent ont une mention ou une hypothèse de fonctionnement cognitif sous la moyenne et 4/6 (67 %) ont eu une mention de retard global de développement au dossier. Aucun enfant du groupe constant n'a de mention au dossier à propos de son fonctionnement cognitif ou d'un retard global de développement, bien que 1/5 (20 %) soit en attente d'une évaluation. Par ailleurs, 3/6 (50 %) des enfants du groupe intermittent ont des problèmes de comportement, avec un historique de crises fréquentes, d'agressivité envers les autres, et de comportements d'opposition, de provocation et d'automutilation. Ces difficultés comportementales se répercutent également dans les milieux de garde et à l'école, avec des mentions de comportements difficiles pour ces enfants. En raison de leurs comportements, 2/6 (33 %) enfants du groupe intermittent ont vécu des bris de scolarisation. En comparaison, il n'y a aucune mention de problèmes de comportement récurrents dans le groupe constant, une

mention de comportement difficile à la garderie, et tous les participants du groupe ont un bon fonctionnement à l'école. Finalement, 2/6 (33 %) enfants du groupe intermittent ont des atypies sensorielles connues associées à l'autisme qui influencent le port de l'IC. Ces atypies se manifestent, par exemple, par une hyperréactivité sensorielle associée aux vêtements, un refus lors de coupes de cheveux, ou un refus de porter des lunettes pour corriger la vision. Il est possible que davantage d'enfants, tous groupes confondus, aient également cette caractéristique, mais elle n'était pas indiquée au dossier.

3.1.3 Mode de communication

Dans le groupe intermittent, 5/6 participants (83 %) ont un trouble de la communication, un trouble de langage ou des difficultés langagières. Cette proportion est équivalente au groupe constant, qui contient 4/5 (80 %) des participants avec un trouble de la communication ou un trouble de langage. Les modes de communication varient toutefois grandement entre les groupes. Dans le groupe intermittent, 2/6 (33 %) participants communiquent de façon minimalement verbale et principalement par des sons et des gestes, 2/6 (33 %) communiquent avec la langue des signes québécoise (LSQ) et une méthode de communication améliorée et alternative (CAA), et 2/6 (33 %) communiquent surtout avec la LSQ, et minimalement avec le langage oral ou une méthode de CAA. Ainsi, le langage oral n'est presque pas utilisé dans ce groupe. De plus, seul un enfant (1/6, 17 %) était exposé régulièrement à la LSQ avant l'implantation. Les 3 parents passés en entrevue ont indiqué qu'ils auraient aimé que leur enfant s'exprime avec le langage oral.

Les participants du groupe constant communiquent majoritairement avec le langage oral (4/5, 80 %). 1/5 (20 %) des participants du groupe constant communique de façon minimalement verbale avec des gestes, et le langage oral est utilisé avec un support de LSQ ou de CAA. Avant l'implantation, 4/5 (80 %) participants étaient régulièrement exposés à la LSQ, la majorité tentait d'utiliser le langage oral, et 1/5 (20 %) communiquait déjà avec le langage oral.

3.2 Expérience de l'enfant avec d'autres appareils auditifs

Les participants des deux groupes qui ont porté un appareil auditif ont été appareillés environ 1 mois après le diagnostic de surdité.

5/6 (83 %) du groupe intermittent ont porté un appareil auditif dans le passé, mais tous l'ont abandonné. L'abandon de l'appareil auditif a eu lieu avant l'implant, directement après l'implant ou 1 à 2 ans après l'implant. La moyenne du nombre de mois de port de l'appareil auditif avant l'implantation est de 9 mois (É.T. = 3,46 mois). Les 3 participants du groupe intermittent pour lesquels l'information était disponible ont porté leur appareil auditif de façon bilatérale avant l'implant. Le port d'un appareil auditif a été sans bénéfice (3/5, 60 %) ou inconstant (2/5, 20 %).

Dans le groupe constant, une proportion similaire a porté un appareil auditif (4/5, 80 %). Avant l'implantation, la moyenne du nombre de mois de port de l'appareil auditif est de 35,5 mois (É.T. = 18,06 mois). L'appareillage était bilatéral avant l'implant. Pour 3/4 (75 %) enfants, la surdité a progressé et donc, les bénéfices des appareils auditifs ont plafonné de sorte que la candidature pour l'implantation a été acceptée. Tous portent encore un appareil auditif dans l'oreille non implantée à ce jour, à l'exception d'un enfant qui a des implants cochléaires bilatéralement. Ainsi, les enfants du groupe constant ont porté un appareil auditif plus longtemps avant l'implant, et l'ont conservé ensuite dans une oreille.

Par ailleurs, à ce jour, tous les participants du groupe constant bénéficient d'un appareil auditif supplémentaire, tel qu'un système MF, en plus d'un mini-microphone sans fil ou d'un récepteur universel miniature dans certains cas (3/5, 60 %). En comparaison, 2/6 (33 %) participants du groupe intermittent ont accès à un microphone sans fil universel ou à un système MF, ce qui est moindre.

3.3 Implantation

Les participants du groupe intermittent ont été implantés en moyenne à un plus jeune âge que le groupe constant, avec une moyenne d'âge de 20,67 mois (É.T. = 7,47 mois, intervalle de 14 à 32 mois) contre une moyenne d'âge de 43 mois pour le groupe constant (É.T. = 19,60 mois, intervalle de 10 à 58 mois). 1/5 (20 %) participant du groupe constant a reçu un IC bilatéral, aucun participant dans le groupe intermittent n'a reçu d'IC bilatéral. 2 participants (40 %) dans le groupe intermittent ont eu des complications lors de la chirurgie, contre 1 participant (20 %) du groupe constant, ce qui est similaire concernant le nombre de participants. Les paramètres de l'implant sont presque les mêmes, peu importe le groupe, ou bien les données sont manquantes. Le système de traitement était ACE pour la majorité des participants (10/11, 91 %) et le fabricant de l'implant était *Cochlear* pour la majorité des participants également (10/11, 91 %). Aucune tendance n'est observée entre les modèles d'implant et les processeurs, mis à part que les participants du groupe constant ont eu un rehaussement de processeur. La durée de la réadaptation auditive était très variable selon chaque enfant.

3.4 Suivis en audiologie

Très peu de données étaient disponibles aux archives concernant l'évaluation audiolinguistique avant et après l'implantation. Les seuils auditifs entendus à toutes les fréquences (250 à 8000 Hz) après l'implantation ont seulement été rapportés dans les archives pour 4/11 (36 %) participants. De plus, les données disponibles sur les résultats aux tests sur la sensibilité aux sons (2/11, 18 %), les résultats de questionnaires sur la présence de sensibilité aux sons ou la tolérance aux bruits (3/11, 27 %), les résultats au taux de discrimination dans le silence après l'appareillage (5/11, 45 %), les résultats aux tests de la parole pour évaluer la perception de la parole dans le silence et dans le bruit (3/11, 27 %) et le niveau de confort ou d'inconfort face à l'implant (4/11, 36 %), n'étaient pas assez nombreuses pour comparer les deux groupes.

3.4.1 Suivis après l'implantation

La collaboration en audiologie était difficile pour tous les participants du groupe intermittent en raison du conditionnement visuel ou du conditionnement par le jeu non acquis pour 3/6 (50 %) enfants, et en raison de la non-disponibilité de l'enfant (3/6, 50 %) (présence de crises, d'opposition ou d'attention fragile). Par ailleurs, 2/6 (33 %) produisaient plusieurs sons d'autostimulation lorsque le processeur de l'implant cochléaire était allumé. Malgré le port intermittent, les enfants ont tiré certains bénéfices de l'implant. L'accès à une forme d'audition permet à un enfant de se calmer avec la musique. Pour un enfant avec des problèmes de comportement, l'IC a diminué les crises. Il est toutefois à noter que pour un autre enfant, le port de l'IC produisait davantage de crises par le passé. Certains enfants montrent un plus grand désir de communiquer. Tous reconnaissent désormais plus de bruits, de voix ou de mots dits. En comparaison, les enfants du groupe constant collaborent bien lors des suivis en audiologie. Pour tous les enfants du groupe constant, le port de l'IC a permis au langage oral de se développer.

3.4.2 Historique de bris ou de perte d'équipements

Les enfants du groupe intermittent connaissent davantage de bris ou de pertes d'équipements que les enfants du groupe constant. La médiane du nombre de processeurs brisés ou perdus par enfant est de 3 dans le groupe intermittent, tandis que cela ne s'est produit que 2 fois au total dans le groupe constant. Le groupe intermittent a également davantage de bris d'antennes, de fils d'antennes, de câbles, de branchements, de piles et d'accessoires liés aux piles (en moyenne 13 par participants) que le groupe constant (en moyenne 2 par participants). La plupart des bris dans le groupe intermittent sont liés aux comportements des enfants : ces derniers brisent les piles, arrachent ou mordent les fils, lancent ou perdent leur processeur et le démontent parfois en pièces.

3.4.3 Rétention du port de l'implant cochléaire

Pour 4/6 participants (67 %) du groupe intermittent, le port de l'implant a été intermittent dès le début. 3/6 (50 %) enfants montrent peu de réactions et 3/6 (50 %) tentent de le retirer. De plus,

tous les participants du groupe intermittent ont déjà eu des réactions négatives face à l'implant, telles que des pleurs, des manifestations de refus ou des comportements d'opposition, utilisant parfois l'implant comme moyen d'opposition. Dans 3/6 des cas (50 %), les réactions négatives se sont améliorées avec l'âge.

En ce qui a trait au port, tous les enfants du groupe intermittent l'ont déjà porté tous les jours. Toutefois, en considérant l'historique complet des participants, seuls 3/6 (50 %) ont déjà eu une moyenne d'au moins 8 heures de port par jour, et ce, pour une période limitée, le nombre d'heures ayant baissé par la suite. Par ailleurs, les historiques de port sont complexes et il y a rarement une coupure claire entre la période de port et d'abandon sauf pour un participant (1/6, 17 %) de l'échantillon. Cet abandon a eu lieu après 5 ans de port intermittent principalement en raison des problèmes de comportement de l'enfant, qui provient d'un milieu vulnérable. Pour 1/6 (17 %) participant, le port a toujours été de 2,5 heures par jour ou moins, à l'exception des mois suivant la réadaptation fonctionnelle intensive, sans qu'un moment précis où le port a diminué puisse être identifié. Pour un autre participant (1/6, 17 %), à partir d'un an après l'implantation, le nombre d'heures de port par jour a été d'environ 4 heures par jour, avant de diminuer davantage 4 ans et demi après le port en raison d'enjeux familiaux. Dans 1/6 (17 %) cas, le port était initialement régulier, quoiqu'intermittent, principalement en raison des problèmes de comportement de l'enfant, puis le nombre d'heures de port par jour a diminué après 8 ans de port, sans qu'il se régularise par la suite. Dans 2/6 (33 %) cas, le port était initialement régulier, quoiqu'intermittent. Dans ces deux cas, il est possible d'identifier des périodes où le port de l'implant a été particulièrement difficile, voire abandonné. Pour un des enfants, les problèmes de comportement sont la cause de cette période plus difficile. Pour le deuxième enfant, la cause est un bris qui a provoqué un son désagréable pour l'enfant, et qui a nécessité de la désensibilisation par la suite pour que l'enfant accepte l'IC. Ces périodes ont duré environ 2 ans, puis un port régulier a repris par la suite, quoique tout de même considéré intermittent, car le nombre d'heures est inférieur à 8 heures par jour. En considérant ces trois derniers participants et le participant ayant abandonné l'IC (4/6, 67 %), l'âge à l'abandon ou bien l'âge auquel le port devient

plus difficile est en moyenne de 7 ans, soit entre les âges de 4,5 et 10 ans. Le nombre d'années de port est alors en moyenne de 5,5 ans, soit de 3,5 à 8 ans après le port. Les ajustements de programmations et des niveaux C et T ont temporairement aidé certains enfants du groupe intermittent à mieux accepter l'IC, mais ces périodes n'ont pas duré.

En comparaison, pour 4/5 (80 %) des enfants du groupe constant, les premiers moments avec l'implant cochléaire ont été positifs. Les enfants se sont rapidement adaptés, ne montrent pas de signe d'inconfort et le portent en tout temps. Certains enfants ne veulent plus enlever l'implant ou le demandent à leur parent. Un participant du groupe constant (1/5, 20 %) refusait au départ de porter l'implant cochléaire, mais l'implant était tout de même porté tous les jours. Le port s'est régularisé vers l'âge de 7 ans, après 2 ans de port.

3.5 Environnement de l'enfant

3.5.1 Environnement familial

Les portraits familiaux paraissent plus complexes dans le groupe intermittent que dans le groupe constant. Dans le groupe intermittent, 3/6 (50 %) enfants proviennent de milieux vulnérables. Les autres enfants du groupe ne proviennent pas de milieux vulnérables, mais les parents vivent d'autres enjeux, par exemple de l'épuisement parental. Dans le groupe constant, tous les enfants vivent avec leurs deux parents, et 1/5 (20 %) des parents nomment vivre d'autres enjeux.

Ainsi, les parents du groupe intermittent sont davantage préoccupés par des facteurs externes que les parents du groupe constant. Le rang de l'enfant dans la fratrie ne semble pas avoir d'influence puisque dans les deux groupes, on retrouve des enfants uniques ainsi que des fratries de plusieurs enfants. Il n'a pas été possible de comparer le niveau d'éducation des parents ou le statut socio-économique des groupes, car plusieurs données étaient manquantes (5/11, 45 %). L'analyse des données disponibles montrait toutefois une grande variabilité dans le type de diplôme obtenu par les parents au sein des deux groupes.

3.5.2 Milieu de garde et parcours scolaire

Dans les deux groupes, les milieux de garde étaient variés (milieu familial, milieu privé non subventionné et CPE) et les participants ont vécu peu de changements de milieux. Pour ce qui est du parcours scolaire, la moyenne de l'indice de milieu socioéconomique des écoles (Gouvernement du Québec, 2024) fréquentées à ce jour par les participants est similaire entre les groupes : elle est de 5,2 rang décile pour le groupe constant (É.T. = 1,6 rang décile) et de 5,8 rang décile (É.T. = 1,64 rang décile) pour le groupe intermittent. La moyenne de l'indice du seuil de faible revenu des écoles (Gouvernement du Québec, 2024) fréquentées par les participants à ce jour était plus basse pour le groupe constant (4,6 rang décile, É.T. = 2,9 rang décile) que pour le groupe intermittent (6,2 rang décile, É.T. = 2,6 rang décile). Dans ces deux statistiques, le rang 10 est considéré comme étant le plus défavorisé (Gouvernement du Québec, s.d.). Pour ce qui est du type de classe, dans le groupe intermittent, tous les enfants sont dans une classe adaptée (2/5, 40 %), spécifique au TSA (1/5, 20 %), à la communication (1/5, 20 %) ou à la surdité (1/5, 20 %). Dans le groupe constant, 2/4 (50 %) sont en classe TSA, 1/4 (25 %) est en classe surdité et 1/4 (25 %) est en classe régulière. Les enfants en classe régulière sont donc une faible minorité dans notre échantillon, peu importe le groupe.

3.5.3 Impressions des parents sur le port de l'implant cochléaire

Les parents des enfants du groupe intermittent ayant participé à l'entrevue (3/6, 50 %) mentionnent avoir reçu assez d'informations sur l'IC au début du processus, mais 2/3 auraient aimé recevoir davantage de support dans les suivis. Pour un des parents, la cause du port intermittent est que l'enfant repousse l'IC : il le retire, le lance ou pleure. Le parent souhaite donc aller au rythme de son enfant. Pour un deuxième parent, la cause du port intermittent est le comportement de son enfant, qui faisait régulièrement des crises avec des bris d'équipement. Ces crises ont diminué avec l'âge, ce qui a permis de régulariser le port, bien qu'il demeure intermittent. Pour un troisième parent, la raison est la faible réaction de son enfant à l'IC, puis un bris qui a provoqué un son désagréable pour l'enfant, et qui a nécessité de la désensibilisation par la suite pour que son enfant accepte l'IC. Lors de la période d'abandon, l'enfant a reçu des

interventions pour sa motricité et a développé davantage le désir de communiquer, ce qui a facilité la reprise du port.

Tableau 1

Résumé des caractéristiques principales des participants

Sexe	Âge (année)	Âge dx surdit� (mois)	Âge 1 ^{er} AA (mois)	Âge chirurgie IC (mois)	Moy. port (h/j)	Comorbidit�s	Prob. de comportement
M	5,4	6,0	N/A	14,0	2,5	RGD	Non
M	8,4	2,6	3,0	16,0	6,5	RGD et syndrome	Non
F	13,7	16,7	N/A	21,0	0,8	RGD et syndrome	Oui
M	13,9	2,5	7,0	14,0	0,0	RGD et TDAH	Oui
F	8,2	N/A	24,0	32,0	3,0	TDAH	Non
M	12,1	20,0	21,0	27,0	7,2	-	Oui
M	8,9	5,0	N/A	10,0	12,0	-	Non
M	6,6	2,8	4,0	57,0	12,0	Hyp. TDAH	Non
F	14,2	5,8	8,0	48,0	12,0	TDAH	Non
M	15,0	22,0	22,0	42,0	14,5	TDAH	Non
M	7,1	37,4	38,0	58,0	8,7	Hyp. RGD	Non

L gende. Âge dx surdit  =  ge au diagnostic de surdit , Âge 1^{er} AA =  ge lors du port du premier appareil auditif, Âge chirurgie IC =  ge lors de la chirurgie d'implantation de l'IC, Moy. port = moyenne de port, h/j = heures par jour, Prob. = Probl me, M = masculin, F = f minin, N/A = donn e absente, RGD = retard global de d veloppement, TDAH = trouble du d ficit de l'attention avec hyperactivit , Hyp. = Hypoth se

4. Discussion

Cette étude rétrospective et exploratoire visait à documenter les facteurs qui pouvaient expliquer l'abandon ou le maintien du port d'un implant cochléaire par les enfants autistes. Un résumé des facteurs se trouve à l'annexe 2. Le groupe intermittent est constitué de 6 participants, dont 1/6 (17 %) a abandonné l'IC, 3/6 (50 %) le portent 3 heures par jour ou moins, et 2/6 (33 %) le portent 6 à 7 heures par jour, mais ont vécu des périodes d'abandon ou de port intermittent. En moyenne, les participants de ce groupe portent leur implant 3,33 heures (É.T. = 2,94 heures) par jour. Le groupe constant est constitué de 5 participants. En moyenne, les participants de ce groupe portent leur implant 11,84 heures (É.T. = 2,06 heures) par jour.

4.1 Caractéristiques de l'enfant

4.1.1 Caractéristiques de l'audition

Pour les deux groupes, le diagnostic de surdité se fait vers 6 mois, avec toutefois une grande variabilité, certains ayant des diagnostics précoces, d'autres tardifs. Le diagnostic est majoritairement une surdité neurosensorielle congénitale profonde ou sévère à profonde bilatérale. Dans le groupe constant, on retrouve davantage de surdités progressives et un enfant avec une surdité légère d'une oreille, ce qui a potentiellement permis aux enfants de ce groupe d'accéder à plus de sons que ceux du groupe intermittent. Dans le groupe intermittent, on retrouve davantage d'otites à répétitions avec pose de tubes, y compris après l'implantation. Chez l'enfant autiste, il est parfois observé en clinique que les otites provoquent ou aggravent des comportements inadaptés tels que l'agressivité ou l'automutilation en raison de l'inconfort ou de la douleur ressentie (Myers et al., 2007). Sachant que les otites étaient parfois présentes après l'implantation, il est probable qu'elles aient contribué à un port intermittent de l'IC si elles aggravaient les comportements inadaptés de l'enfant.

4.1.2 Autisme, comorbidités et problèmes de comportement

Le diagnostic d'autisme a lieu vers 4 à 5 ans dans les deux groupes, ce qui correspond à ce qui est observé dans la littérature, soit que le diagnostic d'autisme se fait le plus souvent après le diagnostic de surdité (Eshraghi et al., 2015) et après l'implantation (Edwards, 2007). Par ailleurs, la surdité est habituellement un facteur qui retarde le diagnostic d'autisme (McFayden et al., 2023), ce qui s'observe dans notre échantillon. En effet, bien que les enfants autistes non sourds se fassent également diagnostiquer vers l'âge de 4 à 5 ans (Zwaigenbaum et al., 2019), il faut se rappeler que 36 % de nos participants ont encore à ce jour une hypothèse d'autisme, et qu'ils sont tous âgés de 5 ans ou plus. L'âge au diagnostic d'autisme ne semble toutefois pas influencer la régularité du port, sachant qu'il est similaire entre les deux groupes et que les hypothèses d'autisme également.

Plusieurs enfants dans les deux groupes ont également un TDAH, une hypothèse de TDAH ou des difficultés attentionnelles. Cela est similaire à ce qui est observé dans la population d'enfants autistes, la comorbidité entre le TSA et le TDAH étant élevée (Clark et Bélanger, 2018). Toutefois, puisque cette tendance est la même dans les deux groupes, elle ne semble pas avoir d'influence sur la régularité du port de l'IC.

En revanche, les caractéristiques développementales qui distinguent grandement les enfants des deux groupes sont les habiletés cognitives, le développement général et la présence ou non de problèmes de comportement. En effet, la majorité des enfants du groupe intermittent ont des mentions ou des hypothèses de fonctionnement cognitif sous la moyenne et des retards globaux de développement. La moitié des enfants du groupe intermittent ont des problèmes de comportement, avec la présence de crises fréquentes, d'agressivité, d'opposition, de provocation et d'automutilation. En raison de leurs problèmes de comportement, ces enfants brisent souvent leurs équipements lors de crises ou par opposition et provocation, ce qui génère des périodes d'interruption de port si les parents n'ont pas une pièce de remplacement accessible rapidement.

En comparaison, le groupe constant a un seul enfant en attente d'évaluation pour son fonctionnement cognitif et aucun enfant n'a de problème de comportement.

Cette tendance est similaire dans des études non spécifiques à l'autisme, où un port intermittent est associé à d'autres difficultés d'apprentissage (Archbold et al., 2009 ; Wiseman et Warner-Czyz, 2018) et à un QI non verbal bas (de Jong et al., 2021). De plus, dans la présente étude, les enfants ayant besoin de plus de soutien ont souvent un port intermittent, ce qui corrobore les résultats de recherches qui montrent que la sévérité de l'autisme influence les bénéfices de l'IC (Edwards, 2007 ; Robertson, 2013) et la régularité du port (Valero et al., 2016).

Sachant que l'autisme est associé dans 54 % des cas à des difficultés de fonctionnement cognitif (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2008 Principal Investigators, 2012), dans 62,3 % des cas à un retard global de développement (Shan et al., 2022), et dans 25 % des cas à des problèmes de comportement agressif (Hill et al., 2014), il n'est pas surprenant que ces comorbidités se reflètent également dans l'échantillon de la présente étude. Ces caractéristiques sont toutefois surreprésentées parmi le groupe intermittent, ce qui montre que les difficultés de port de l'IC chez l'enfant autiste sont fortement liées aux comorbidités de l'autisme. Il est fort probable que de telles trajectoires continuent de s'observer, sachant que le diagnostic d'autisme est souvent posé après l'implantation, et que même si l'autisme était connu, cela ne devrait pas être un critère pour empêcher l'implantation, car plusieurs enfants autistes bénéficient de l'IC. De plus, un enfant du groupe constant était en attente d'évaluation pour son fonctionnement cognitif et communiquait de façon minimalement verbale, ce qui démontre à nouveau la grande variabilité de trajectoire qu'on retrouve dans la population autiste.

En présence d'enfants autistes avec d'autres comorbidités porteurs d'IC, il semble donc essentiel de travailler en collaboration interdisciplinaire pour s'assurer que tous les intervenants ont une vision commune. En effet, les intervenants et les parents peuvent parfois renforcer des comportements inadaptés par manque de connaissances, ou bien ne pas avoir des attentes

réalistes lors de l'intervention (Myers et al., 2007). Adresser ces facteurs environnementaux en s'assurant que tous aient une vision commune des besoins de l'enfant permettrait donc potentiellement à l'intervention d'être plus efficace.

4.1.3 Mode de communication

La grande majorité des enfants de notre échantillon ont des troubles de la communication ou de langage, ce qui n'est pas surprenant sachant que les pertes auditives sont associées à des difficultés langagières (Blamey et al., 2001; Samelli et al., 2017) et que les difficultés communicationnelles sont une caractéristique centrale de l'autisme (APA, 2013). Les deux groupes diffèrent toutefois grandement dans leur façon de communiquer. Dans le groupe intermittent, aucun enfant ne communique principalement par le langage oral tandis que dans le groupe constant, les enfants utilisent presque tous le langage oral. Cela peut s'expliquer par l'accès régulier à l'audition, et donc au langage oral, du groupe constant, et est également observé dans une étude non spécifique à l'autisme, où les enfants qui portent le moins leur IC communiquent surtout par une langue des signes (Archbold et al., 2009).

Par ailleurs, un seul enfant du groupe intermittent était régulièrement exposé à la LSQ avant l'implantation, tandis que la majorité du groupe constant était exposée à la LSQ, et certains enfants faisaient même déjà des tentatives de langage oral avant l'implantation. Cela montre qu'en raison du port d'un appareil auditif et des profils de surdité, le groupe constant semblait avoir un certain accès à l'audition, contrairement au groupe intermittent. De plus, n'ayant pas accès à l'audition, et n'étant pas exposé à la LSQ, le groupe intermittent n'a pas eu accès au langage dès un jeune âge. Cette situation de privation langagière peut entraver le développement d'habiletés cognitives basées sur le langage (Humphries, 2012) et causer des problèmes de comportement (Hall et al., 2017). Il est donc possible qu'une privation langagière ait entravé le développement des enfants du groupe intermittent, bien que les études à ce sujet ne soient pas spécifiques à des enfants autistes et donc, ne prennent pas en compte un développement atypique. Dans le groupe constant, l'exposition précoce à la LSQ et à une forme de langage oral à

travers les appareils auditifs semble avoir permis aux enfants de développer le langage oral comme principal mode de communication après l'implantation. En effet, une exposition précoce à un langage visuel, tel que la LSQ, permet aux enfants sourds de développer des capacités langagières qui peuvent servir de bases solides lors de l'acquisition du langage oral (National Association of the Deaf [NAD], 2014). Il serait donc important de recommander aux parents d'enfants sourds d'utiliser la LSQ en combinaison au langage oral auprès de leurs enfants, même s'ils portent un appareil auditif ou sont éligibles à l'implantation. En effet, il n'est pas garanti que l'enfant tirera des bénéfices auditifs de l'implant cochléaire, et ne pas l'exposer à une forme de langage pourrait entraver son développement. Il serait toutefois important de ne pas se limiter à la LSQ dans les recommandations, sachant que les enfants autistes ont parfois une communication non verbale, minimalement verbale, ou verbale, mais réduite (Koegel et al., 2020). Ainsi, en cas de non-réceptivité à la LSQ, une méthode de CAA pourrait être recommandée. En effet, la CAA permet certains gains au niveau de la parole et du langage chez les enfants qui portent un implant cochléaire et qui ont des troubles neurodéveloppementaux, incluant l'autisme (Richlin et al., 2023). De plus, pour les enfants autistes avec une communication non verbale ou minimalement verbale, les interventions naturalistes qui s'appliquent au quotidien et permettent l'implication des parents sont efficaces pour développer la communication verbale (Koegel et al., 2019). Ainsi, encourager les parents à communiquer avec leurs enfants au quotidien, par exemple en combinant le langage oral à la LSQ ou à une méthode de CAA, permettrait potentiellement de servir de facteur de protection pour le développement des habiletés cognitives basées sur le langage et pour réduire le risque de problèmes de comportement.

4.2 Expérience de l'enfant avec d'autres appareils auditifs

Dans les deux groupes, la majorité des enfants ont été appareillés bilatéralement dans le mois suivant le diagnostic de surdité. Pour la plupart des enfants du groupe intermittent, le port de l'appareil auditif a duré 9 mois avant l'implantation et a été sans bénéfices auditifs, ou inconstant, puis abandonné. Pour le groupe constant, le port de l'appareil auditif a duré environ 36 mois avant l'implantation, car les enfants en tiraient des bénéfices auditifs. Toutefois, ces bénéfices

ont plafonné, car la surdité a progressé pour plusieurs. L'IC a donc été recommandé. L'appareil auditif est encore porté à ce jour dans une oreille, sauf pour un enfant ayant été implanté bilatéralement.

Ainsi, le port d'un appareil auditif avec des bénéfices auditifs avant l'implantation est un facteur qui différencie les deux groupes. L'étude d'Easwar et al. (2016) sur des enfants sourds a également montré qu'une plus longue expérience avec un appareil auditif avant l'implantation était un facteur qui pouvait augmenter la consistance du port de l'IC, car les enfants auraient bénéficié d'un bon accès à certains sons depuis plus longtemps, avant que la perte auditive ne progresse et qu'ils soient aptes à recevoir un implant cochléaire (Easwar et al., 2016). Ce portrait se reflète également dans la présente étude. L'accès à une certaine forme d'audition, même si limitée, permet possiblement de meilleures habiletés auditives après l'implantation, le système auditif ayant une plasticité maximale au cours des premières années de vie (O'Neil et al., 2011) et se développant grâce à l'exposition aux sons (Purcell et al., 2021). À la lumière de ce résultat, il apparaît donc important d'encourager le port d'un appareil auditif chez les enfants sourds avant l'implantation, car certains bénéfices pourraient en découler. Une sensibilisation auprès des parents pourrait également être effectuée dès cette étape, en mentionnant que le port de l'IC ne sera pas plus facile si l'enfant refuse l'appareil auditif. En effet, certains enfants du groupe intermittent portaient leurs appareils auditifs de façon inconstante.

Par ailleurs, le port de l'appareil auditif a été arrêté pour tous les enfants du groupe intermittent, et est maintenu à ce jour pour tous les enfants du groupe constant (à l'exception d'un enfant avec deux IC). Le port d'un appareil auditif dans l'oreille non implantée est recommandé chez les enfants puisque cela permet des gains significatifs au niveau de la perception de la parole et de la localisation auditive (Ching et al., 2001). Ainsi, les enfants du groupe constant tirent non seulement des bénéfices de leur IC, mais également de leurs appareils auditifs. Les enfants du groupe intermittent, ayant de la difficulté à porter l'IC et leurs appareils auditifs, n'en tirent probablement pas les mêmes bénéfices. Les enfants du groupe constant ont également accès à

un système MF, ce qui peut faciliter d'autant plus leur accès à la parole, contrairement au groupe intermittent.

4.3. Implantation

L'implantation a généralement eu lieu plus tôt dans le groupe intermittent, vers l'âge de 21 mois, que dans le groupe constant, vers l'âge de 43 mois. L'âge à l'implantation est un facteur qui influence le port de l'IC de façon contradictoire selon les études d'enfants sourds (Archbold et al., 2009; Contrera et al., 2014; de Jong et al., 2021; Wiseman et Warner-Czyz, 2018). La présente étude portant sur des enfants sourds et autistes montre donc une tendance dans cette population, l'implantation tardive étant plus fréquente pour les enfants du groupe constant. Toutefois, cette implantation tardive est souvent liée à un profil de surdité ayant bénéficié d'un appareil auditif avant l'implantation. Ainsi, l'âge à l'implantation n'est pas l'équivalent à l'âge à la première audition, et l'âge à la première audition semble être le facteur permettant de différencier les groupes (Easwar et al., 2016). Le résultat de la présente étude ne contredit donc pas nécessairement les recherches dans la population d'enfants sourds qui montrent que le meilleur prédicteur quant au succès de l'IC par rapport à l'audition et au développement langagier est l'âge à l'implantation, le plus tôt étant le mieux (Sharma et al., 2020). La présente étude nuance plutôt ce résultat dans la population autiste. Ainsi, il semblerait qu'un des facteurs favorisant le maintien du port de l'IC est la présence d'une forme d'audition stable et précoce avant l'implantation.

4.4 Suivis en audiologie

4.4.1 Suivis après l'implantation

Pour les enfants du groupe intermittent, les suivis de programmation en audiologie sont ardues en raison du conditionnement visuel ou par le jeu non acquis, et de la présence de crises, d'opposition, et d'attention fragile. Dans le groupe constant, les enfants collaborent bien lors des suivis de programmation en audiologie. Cette différence de collaboration pourrait accentuer les

différences entre les groupes puisqu'il est plus difficile d'accéder au ressenti des enfants du groupe intermittent et donc, il est possiblement plus difficile pour les audiologistes de programmer des paramètres adaptés à leurs besoins. De plus, il est connu que la présence fréquente d'hyper ou d'hyporéactivité chez les enfants autistes complexifie les suivis de programmation (Lachowska, 2018), ce qui semble être le cas également dans le présent échantillon. Par ailleurs, très peu de données sont disponibles concernant l'évaluation audiolinguistique avant et après l'implantation des enfants de l'échantillon par rapport aux tests sur la sensibilité aux sons, la tolérance aux bruits, la discrimination dans le silence après l'appareillage, la perception de la parole dans le silence et dans le bruit, et le niveau de confort ou d'inconfort face à l'implant. Une explication possible est que ces tests demandent une réponse de l'enfant, et parfois un niveau d'abstraction, tel que de répondre si un son est fort, moyen ou faible. Il est probable que ces tests n'ont pas pu être effectués en raison du développement langagier de l'enfant : plusieurs enfants du groupe intermittent n'avaient pas de mode de communication avant l'implantation, et tous les enfants qui participent à l'étude ont des difficultés langagières. De plus, les personnes autistes ont des différences de traitement auditif (O'Connor, 2012) et les techniques d'évaluation utilisées ne sont peut-être pas adaptées à ces différences. Ces résultats soulignent donc l'importance de réfléchir à de nouvelles techniques d'évaluation clinique pour les enfants avec des troubles neurodéveloppementaux dans de futures recherches.

4.4.2 Bénéfices de l'implantation

Comme rapporté dans la littérature sur le port de l'IC par les enfants autistes, plusieurs bénéfices peuvent être observés tels qu'une acquisition du langage oral dans le groupe constant, qui permet sans doute une amélioration en compréhension langagière (Donaldson et al., 2004 ; Eshraghi et al., 2015) et une amélioration en production langagière (Donaldson et al., 2004 ; Eshraghi et al., 2015 ; Mathew et al., 2022). Les bénéfices sont moins significatifs dans le groupe intermittent, mais permettent une meilleure réponse aux sons (Donaldson et al., 2004 ; Eshraghi et al., 2015 ; Lachowska et al., 2018) pour tous les enfants. Ainsi, tel que dans une étude non spécifique à

l'autisme, les enfants qui portent moins leur IC ont moins de bénéfices auditifs avec l'IC (Contrera et al., 2014).

Toutefois, d'autres caractéristiques influencent les bénéfices de l'IC dans la présente étude. En effet, pour les enfants avec des troubles neurodéveloppementaux qui portent l'IC, le fonctionnement cognitif est un fort prédicteur du progrès dans le développement de la perception de la parole et des habiletés de production de la parole (Edwards, 2007). La présente étude confirme ce résultat dans la population d'enfants autistes, les enfants du groupe constant ayant développé davantage le langage oral et ayant un fonctionnement cognitif dans la norme, en comparaison aux enfants du groupe intermittent, qui ont peu développé le langage oral et qui ont majoritairement un fonctionnement cognitif ou une hypothèse de fonctionnement cognitif sous la moyenne.

Par ailleurs, tel que rapporté par Mathew et al. (2022), dans la présente étude, les enfants qui semblent le moins bénéficier de l'IC sont ceux dont l'autisme semble le plus sévère : des difficultés de fonctionnement cognitif, de communication et de comportement sont rapportées plus fréquemment dans le groupe intermittent.

4.4.3 Historique de bris ou de perte d'équipements

Les enfants du groupe intermittent brisent davantage leurs équipements que le groupe constant, et la majorité des bris sont liés aux problèmes de comportement de l'enfant. Si les parents n'ont pas de pièces de remplacement accessibles rapidement, cela engendre des périodes où l'enfant est privé de l'IC. Cela explique donc en partie le port intermittent des enfants du groupe intermittent, et montre un autre impact des problèmes de comportement de l'enfant sur le port. Dans une étude non spécifique à l'autisme sur les enfants porteurs d'IC, les enfants qui portent le moins leur IC ont une antenne émettrice externe qui se déplace régulièrement (Contrera et al., 2014). Il est probable que dans la présente étude, les enfants du groupe intermittent aient également une antenne émettrice externe qui se déplace régulièrement en raison des bris.

4.4.4 Rétention du port de l'implant cochléaire

Le taux de port intermittent ou d'abandon de port est plus élevé dans la présente étude (55 %) que ce qui est montré dans la littérature sur les enfants autistes (31 %) (Mathew et al., 2022). Toutefois, peu d'articles rapportent le critère utilisé pour déterminer un port régulier ou intermittent. D'une part, il est possible que le critère de 8 heures par jour soit trop sévère pour la population d'enfants autistes. D'autre part, ce critère permet une comparaison avec les recherches non spécifiques à l'autisme (Wiseman et Warner-Czyz, 2018). La présente étude montre que pour 45 % des enfants autistes, soit les enfants du groupe constant, le port se fait 11,84 heures par jour en moyenne. Ainsi, presque la moitié des enfants respectaient le critère de port de minimum 8 heures par jour, ce qui montre que le critère peut s'appliquer à certains enfants autistes. De plus, le port de l'IC dans le groupe constant a permis à la majorité des enfants de développer le langage oral. Ce résultat montre l'importance d'interpréter avec prudence les conclusions tirées des études sur l'autisme et l'IC, sachant que cette population est grandement hétérogène et que le port et les retombées de l'IC peuvent varier.

En ce qui a trait au groupe intermittent, tous les enfants du groupe ont déjà eu des réactions négatives à l'IC, telles que des pleurs, des refus ou des bris volontaires. Bien que ces réactions émergent de plusieurs facteurs, il est possible de se questionner si une hyperréactivité auditive ou sensorielle est liée à ces réactions. En effet, l'hyperréactivité auditive pourrait expliquer que dans plusieurs recherches, les enfants autistes sourds sont plus susceptibles de résister au port d'appareils auditifs (Szarkowski et al., 2014). Il est possible que cette hyperréactivité ait également un impact sur le port de l'IC.

Il est toutefois encourageant qu'un seul enfant du groupe intermittent ait abandonné l'IC, et que deux enfants aient repris le port de façon plus régulière, environ 6 heures par jour, après une période d'abandon. Ce résultat montre la capacité des enfants à reprendre le port de l'IC, et montre l'importance d'accompagner les familles, même lors des périodes d'abandon, car ces

dernières seront peut-être temporaires. Par ailleurs, prioriser un autre type d'intervention plutôt que le port de l'IC, et revenir au port de l'IC lorsque l'enfant est plus réceptif est une méthode qui a fonctionné dans deux cas du groupe intermittent et qui pourrait être recommandée. Dans un des cas, l'enfant a reçu des interventions pour sa motricité, a développé davantage le désir de communiquer, et a été exposé graduellement à l'IC afin de le désensibiliser. Dans le deuxième cas, les problèmes de comportement de l'enfant ont diminué. Ces deux enfants ont éventuellement repris le port et se montraient plus réceptifs. Sans le porter 8 heures par jour, ces enfants le portent présentement 5 à 7 heures par jour. Cela montre donc l'importance d'être à l'affut des besoins généraux de l'enfant, et que d'intervenir sur d'autres facteurs que l'implant peut éventuellement favoriser le port.

Sachant que dans la présente étude, tout comme dans la littérature, les abandons sont souvent précédés d'un port intermittent (Valero et al., 2016), et connaissant la complexité des cas dans le groupe intermittent, il apparaît particulièrement important de soutenir les familles d'enfants autistes qui portent leur IC de façon intermittente. L'âge à l'abandon ou bien l'âge auquel le port devient plus difficile est en moyenne de 7 ans, soit entre les âges de 4,5 et 10 ans, ce qui correspond aux résultats de Valero et coll. (2016). Ainsi, un accompagnement soutenu avant l'âge de 7 ans par les cliniciens et intervenants serait important.

4.5 Environnement de l'enfant

Les milieux de garde sont similaires entre les groupes. Les milieux scolaires diffèrent toutefois, et les enfants du groupe intermittent fréquentent des écoles où la proportion des familles dont les revenus peuvent être considérés comme faibles est légèrement plus élevée (Gouvernement du Québec, s.d.). Ce qui différencie les deux groupes est également l'environnement familial. La moitié des enfants du groupe intermittent proviennent de milieux vulnérables, et l'autre moitié des enfants du groupe ont des parents préoccupés par d'autres enjeux. En comparaison, aucun enfant du groupe constant n'est issu d'un milieu vulnérable. Cette tendance reflète les résultats d'une étude non spécifique à l'autisme où les enfants qui portent le moins leur IC ont une

situation familiale complexe (Archbold et al., 2009). Dans un environnement familial complexe, il peut être plus difficile pour les parents de mettre l'énergie et la constance nécessaire au succès du port de l'IC. Un environnement familial complexe peut également aggraver les difficultés d'apprentissage et les problèmes de comportement de l'enfant, (Archbold et al., 2009). Ainsi, l'environnement familial semble être un des facteurs expliquant le port intermittent de l'implant, autant dans la population générale d'enfants sourds qu'auprès d'enfants sourds autistes. Afin de soutenir ces familles, il semble important d'être à l'écoute de leurs priorités et au besoin, d'intervenir sur d'autres aspects que le port de l'IC. En effet, tel que mentionné plus haut, certains enfants autistes arrêtent et reprennent le port de l'IC à un moment où ils sont plus réceptifs.

4.5.1 Impressions des parents sur le port de l'implant cochléaire

Parmi les parents des enfants du groupe intermittent ayant participé à l'entrevue, un désir de recevoir davantage de support dans les suivis était nommé. De plus, la plupart des parents reconnaissaient que le port intermittent de l'IC était dû majoritairement au comportement de leurs enfants. Cela démontre l'importance de soutenir ces familles, et ouvre à nouveau la réflexion quant à la possibilité de prioriser un autre type d'intervention que le port de l'IC, et revenir au port de l'IC lorsque l'enfant est plus réceptif.

4.6 Retombées cliniques orthophoniques

Pour les orthophonistes, la présente étude montre l'importance de promouvoir la communication auprès des enfants autistes et sourds. En effet, ce ne sont pas tous les enfants autistes qui tirent les bénéfices auditifs attendus avec l'IC. Sachant que le diagnostic de surdité est souvent posé avant le diagnostic d'autisme, lorsque la surdité est connue, les orthophonistes devraient recommander aux parents et aux intervenants impliqués auprès de l'enfant d'utiliser la LSQ ou une méthode de CAA (Richlin et al., 2023), et de communiquer au quotidien avec l'enfant (Koegel et al., 2019), en combinant avec le langage oral et ce, jusqu'à ce qu'il soit possible de conclure que l'enfant tire des bénéfices auditifs de son appareil auditif ou de son IC. Autrement, l'enfant pourrait se retrouver en position de privation langagière. Une privation langagière peut entraver

le développement d'habiletés cognitives basées sur le langage (Humphries, 2012) et causer des problèmes de comportement (Hall et al., 2017). L'utilisation de la LSQ pourrait éviter cette privation, puisqu'une exposition précoce à une langue des signes permet aux enfants sourds de développer des capacités langagières qui peuvent servir de bases lors de l'acquisition du langage oral (NAD, 2014). Ainsi, promouvoir la LSQ permettrait aux enfants sourds d'avoir un accès précoce au langage et donc, cela pourrait servir de facteur de protection à leur développement. Sachant toutefois que la présente étude porte sur les enfants autistes et sourds, certains enfants pourraient ne pas être réceptif à la LSQ en raison de leurs difficultés communicationnelles liées à l'autisme. Dans ce cas, il serait important de promouvoir une méthode de CAA, car la CAA permet certains gains au niveau de la parole et du langage chez les enfants qui portent un implant cochléaire et qui ont des troubles neurodéveloppementaux, incluant l'autisme (Richlin et al., 2023). Par ailleurs, les orthophonistes devraient privilégier les interventions naturalistes qui s'appliquent au quotidien et permettent l'implication des parents, puisque ces approches ont été montrées efficaces pour développer la communication verbale d'enfants autistes qui communiquent de façon non verbale ou minimalement verbale (Koegel et al., 2019). En somme, la présente étude montre l'importance de ne pas centrer uniquement les interventions sur le langage oral, mais de considérer les alternatives, particulièrement auprès d'une population avec des enjeux développementaux.

4.7 Limites

Une limite de la présente étude est qu'il s'agit d'une étude rétrospective. Ainsi, certaines informations au dossier peuvent manquer de contexte ou de détails, ce qui peut mener à une mauvaise interprétation. Les appels auprès des parents pouvaient aider à obtenir davantage d'informations, mais les appels n'ont pas été effectué pour tous les participants. Certaines données étaient également manquantes dans les dossiers consultés, ce qui peut à nouveau potentiellement nuire à l'interprétation. Cette étude comporte également probablement un biais de sélection, puisqu'il est possible que les parents qui ont accepté de participer aient des enfants pour qui le port de l'IC se passe sans grande difficulté. Il se peut également que les familles ayant

vécu plusieurs difficultés avec l'IC, comme des abandons, aient été plus propices à participer, ou au contraire, moins propices à participer, mais il n'est pas possible de le savoir. Ainsi, il existe possiblement des trajectoires qui n'entrent pas dans les tendances trouvées de la présente recherche. Une autre limite est d'avoir inclus à la fois des enfants ayant un diagnostic confirmé d'autisme et des enfants ayant une hypothèse d'autisme induit une certaine variabilité. Toutefois, tous les enfants de la présente étude ont des caractéristiques de l'autisme, et sachant que la surdité est un facteur qui retarde le diagnostic d'autisme (McFayden et al., 2023), il est probable que plusieurs enfants de la présente étude reçoivent éventuellement un diagnostic d'autisme. Finalement, l'étude étant rétrospective et qualitative, elle ne permet pas de différencier ce qui est la cause de ce qui est la conséquence du maintien ou de l'abandon du port de l'IC. Les facteurs qui différencient les enfants du groupe constant et ceux du groupe intermittent semblent interreliés, ce qui complexifie également l'analyse. De futures études pourront se pencher sur la question à l'aide des pistes fournies par la présente étude.

4.8 Futures recherches

Une prochaine étape de cette étude pourrait être d'agrandir l'échantillon en poursuivant le recrutement à travers d'autres régions du Québec pour mieux comprendre la variabilité des profils qui mènent à l'abandon ou au maintien de l'implant cochléaire chez les enfants autistes. De plus, la présente étude contribue à la réflexion sur le port de technologie auditive par des personnes avec une hyperréactivité sensorielle ou des personnes avec des troubles neurodéveloppementaux. Dans de futures études, les paramètres de programmations pourraient être étudiés afin de prendre en compte les particularités sensorielles des enfants autistes.

5. Conclusion

Cette étude rétrospective visait à déterminer les facteurs d'abandon et de maintien de l'implant cochléaire dans la population d'enfants autistes.

En ce qui concerne les facteurs d'abandon, ils semblent tous intimement liés. En général, les enfants autistes qui portent peu l'implant ont également un fonctionnement cognitif sous la moyenne et des problèmes de comportement. En raison de la surdité et d'enjeux développementaux, instaurer un mode de communication est difficile. Cela entrave potentiellement davantage le développement des enfants, sans compter qu'il est alors difficile d'accéder à leur perception et donc, de programmer l'IC de façon adéquate. Les enfants ont tous déjà montré des réactions négatives à l'IC, soit des pleurs, des refus ou des bris volontaires, ce qui pourrait possiblement être lié à une hyperréactivité sensorielle. Par ailleurs, les nombreux bris créent des périodes où les enfants sont privés de l'IC. En plus de ces enjeux, les enfants proviennent parfois de milieux vulnérables, ce qui complexifie les suivis. Il est toutefois à noter que plusieurs enfants du groupe intermittent tirent des bénéfices de l'IC, par exemple la reconnaissance de sons ou de mots.

En ce qui a trait aux facteurs de maintien, pour la plupart des enfants, le fonctionnement cognitif est dans la moyenne et aucun problème de comportement n'est noté. Cette maturité sur le plan cognitif permet aux enfants de porter un appareil auditif avant l'implantation, ce qui donne accès à une certaine forme d'audition avant l'implantation. Cela a permis à certains d'effectuer des tentatives de langage oral, et plusieurs communiquaient avec la LSQ. Après l'implantation, ces enfants ont développé le langage oral et collaboraient bien lors des suivis en audiologie. Aucun enfant ne provient d'un milieu vulnérable. Tous tirent de nombreux bénéfices de l'IC, dont le langage oral.

Ainsi, la présente étude permet de mieux comprendre le port de l'IC par les enfants autistes et encourage la réflexion quant au port de l'IC par les enfants avec des troubles neurodéveloppementaux. L'étude permet également de fournir des pistes d'intervention aux personnes cliniciennes, soit de favoriser la collaboration interdisciplinaire, encourager les parents à communiquer avec leurs enfants au quotidien, intervenir sur d'autres facteurs que le port de

l'IC si l'enfant n'est pas réceptif au port, et fournir un accompagnement soutenu avant que l'enfant ait l'âge de 7 ans puisque le port devient plus difficile en moyenne à cet âge.

Références bibliographiques

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Archbold, S. M., Nikolopoulos, T. P. et Lloyd-Richmond, H. (2009). Long-term use of cochlear implant systems in paediatric recipients and factors contributing to non-use. *Cochlear Implants International*, 10(1), 25-40. <https://doi.org/10.1179/cim.2009.10.1.25>
- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2008 Principal Investigators. (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report: Surveillance Summaries*, 61(3), 1-19.
- Beers, A. N., McBoyle, M., Kakande, E., Dar Santos, R. C. et Kozak, F. K. (2014). Autism and peripheral hearing loss: A systematic review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78(1), 96-101. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.10.063>
- Blamey, P. J., Sarant, J. Z., Paatsch, L. E., Barry, J. G., Bow, C. P., Wales, R. J., Wright, M., Psarros, C., Rattigan, K. et Tooher, R. (2001). Relationships Among Speech Perception, Production, Language, Hearing Loss, and Age in Children With Impaired Hearing. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44(2), 264-285. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2001/022\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2001/022))
- Caragli, V., Monzani, D., Genovese, E., Palma, S. et Persico, A. M. (2023). Cochlear Implantation in Children with Additional Disabilities: A Systematic Review. *Children*, 10(10), 1653. <https://doi.org/10.3390/children10101653>

Centre universitaire de santé McGill. (2023, 19 mai). Guide de l'utilisateur du programme québécois d'implants cochléaires – Pôle Ouest. <https://cusm.ca/sites/default/files/micro/cochlear-implant/Guide-de-l-usager-du-programme-quebecois-d-implants-cochleaires-mai-2023.pdf>

Centre universitaire de santé McGill. (s. d.). *Programme québécois d'implants cochléaires*.
<https://cusm.ca/implant-cochleaire>

Ching, T. Y. C., Psarros, C., Hill, M., Dillon, H. et Incerti, P. (2001). Should Children Who Use Cochlear Implants Wear Hearing Aids in the Opposite Ear? *Ear and Hearing*, 22(5), 365.

CHU de Québec-Université Laval. (2024, 18 juillet). *Évaluation pour un implant cochléaire*.
<https://www.chudequebec.ca/patient/maladies-soins-et-services/traitements-et-examens/examens/evaluation-pour-un-implant-cochleaire.aspx>

CHU de Québec-Université Laval. (s. d.). *Implant cochléaire*.
<https://www.chudequebec.ca/patient/maladies-soins-et-services/specialites-et-specialistes/specialites/implant-cochleaire.aspx>

Clark, B. et Bélanger, S. A. (2018). Le TDAH chez les enfants et les adolescents, partie 3 : l'évaluation et le traitement en cas d'association au trouble du spectre de l'autisme, au handicap intellectuel ou à la prématurité. *Paediatrics & Child Health*, 23(7), 491-497.
<https://doi.org/10.1093/pch/pxy112>

Contrera, K. J., Choi, J. S., Blake, C. R., Betz, J. F., Niparko, J. K. et Lin, F. R. (2014). Rates of Long-Term Cochlear Implant Use in Children. *Otology & Neurotology*, 35(3), 426.
<https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000000243>

- Cruz, I., Vicaria, I., Wang, N.-Y., Niparko, J., Quittner, A. L. et Team, T. Cd. I. (2012). Language and Behavioral Outcomes in Children With Developmental Disabilities Using Cochlear Implants. *Otology & Neurotology*, 33(5), 751. <https://doi.org/10.1097/MAO.0b013e3182595309>
- de Jong, T., van der Schroeff, M. et Vroegop, J. (2021). Child- and Environment-Related Factors Influencing Daily Cochlear Implant Use: A Datalog Study. *Ear and Hearing*, 42(1), 122. <https://doi.org/10.1097/AUD.0000000000000911>
- Demetriou, E. A., Lampit, A., Quintana, D. S., Naismith, S. L., Song, Y. J. C., Pye, J. E., Hickie, I. et Guastella, A. J. (2018). Autism spectrum disorders: a meta-analysis of executive function. *Molecular Psychiatry*, 23(5), 1198-1204. <https://doi.org/10.1038/mp.2017.75>
- Diallo, F. B., Rochette, L., Pelletier, É. et Lesage, A. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf
- Donaldson, A. I., Heavner, K. S. et Zwolan, T. A. (2004). Measuring progress in children with autism spectrum disorder who have cochlear implants. *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, 130(5), 666-671. <https://doi.org/10.1001/archotol.130.5.666>
- Easwar, V., Sanfilippo, J., Papsin, B. et Gordon, K. (2016). Factors Affecting Daily Cochlear Implant Use in Children: Datalogging Evidence. *Journal of the American Academy of Audiology*, 27(10), 824-838. <https://doi.org/10.3766/jaaa.15138>

- Edwards, L. C. (2007). Children With Cochlear Implants and Complex Needs: A Review of Outcome Research and Psychological Practice. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(3), 258-268. <https://doi.org/10.1093/deafed/enm007>
- Eshraghi, A. A., Nazarian, R., Telischi, F. F., Martinez, D., Hodges, A., Velandia, S., Cejas-Cruz, I., Balkany, T. J., Lo, K. et Lang, D. (2015). Cochlear Implantation in Children with Autism Spectrum Disorder. *Otology & neurotology : official publication of the American Otological Society, American Neurotology Society [and] European Academy of Otology and Neurotology*, 36(8), e121-e128. <https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000000757>
- Gouvernement du Québec. (2024). Indices de défavorisation des écoles publiques 2023-2024. https://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/PSG/statistiques_info_decisionnelle/Indices-defavorisations_2023-2024.pdf
- Gouvernement du Québec. (s. d.). *Indices de défavorisation*. <https://www.education.gouv.qc.ca/references/indicateurs-et-statistiques/indices-de-defavorisation>
- Hall, W. C., Levin, L. L. et Anderson, M. L. (2017). Language Deprivation Syndrome: A Possible Neurodevelopmental Disorder with Sociocultural Origins. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 52(6), 761-776. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1351-7>
- Hanrahan, C. (2011). *Analyse de l'utilisation des implants cochléaires chez les enfants dans les provinces canadiennes* ([Analyse prospective numéro 25]). Ottawa: Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. https://www.cdac.ca/sites/default/files/pdf/Cochlear_Implants_es_25_f.pdf

- Hill, A. P., Zuckerman, K. E., Hagen, A. D., Kriz, D. J., Duvall, S. W., van Santen, J., Nigg, J., Fair, D. et Fombonne, E. (2014). Aggressive behavior problems in children with autism spectrum disorders: Prevalence and correlates in a large clinical sample. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1121-1133. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.006>
- Hodkinson, R., Phillips, H., Allgar, V., Young, A., Le Couteur, A., Holwell, A., Teige, C. et Wright, B. (2023). Comparison of Diagnostic Profiles of Deaf and Hearing Children with a Diagnosis of Autism. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3), 2143. <https://doi.org/10.3390/ijerph20032143>
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C., Rathmann, C. et Smith, S. R. (2012). Language acquisition for deaf children: Reducing the harms of zero tolerance to the use of alternative approaches. *Harm Reduction Journal*, 9(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1477-7517-9-16>
- Iliadou, V. M., Bamiou, D.-E., Keith, W., Purdy, S. C. et Thai-Van, H. (2024). It is time to change the way we think about hearing evaluation. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 281(6), 3261-3264. <https://doi.org/10.1007/s00405-024-08620-1>
- Koegel, L. K., Bryan, K. M., Pumpki, S., Mohini, V. et Camarata, S. (2019). Intervention for Non-verbal and Minimally-Verbal Individuals with Autism: A Systematic Review. *International Journal of Pediatric Research*, 5(2). <https://doi.org/10.23937/2469-5769/1510056>
- Koegel, L. K., Bryan, K. M., Su, P. L., Vaidya, M. et Camarata, S. (2020). Definitions of Nonverbal and Minimally Verbal in Research for Autism: A Systematic Review of the Literature. *Journal of*

autism and developmental disorders, 50(8), 2957-2972. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04402-w>

Kronenberger, W. G., Beer, J., Castellanos, I., Pisoni, D. B. et Miyamoto, R. T. (2014). Neurocognitive Risk in Children With Cochlear Implants. *JAMA otolaryngology-- head & neck surgery*, 140(7), 608-615. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2014.757>

Lachowska, M., Pastuszka, A., Łukaszewicz-Moszyńska, Z., Mikołajewska, L. et Niemczyk, K. (2018). Cochlear implantation in autistic children with profound sensorineural hearing loss. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 84(1), 15-19. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2016.10.012>

Ligny, C., Simon, P., Renglet, T., Schepers, F. et Mansbach, A.-L. (2006). Chapitre 11. L'enfant porteur d'implant cochléaire : Intervention chirurgicale, suivi et évaluation. Dans *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd* (p. 247-266). Mardaga. <https://shs.cairn.info/competences-cognitives-linguistiques-et-sociales-d--9782870099339-page-247>

Lobban-Shymko, J., Im-Bolter, N. et Freeman, N. (2017). Early social communicative skills as predictors of symptom severity in autism spectrum disorder. *Autism & Developmental Language Impairments*, 2, 2396941517743418. <https://doi.org/10.1177/2396941517743418>

Maingi, N. D. et DeSaSouza, S. (2022). Candidacy and Evaluation of Potential Candidates for Cochlear Implantation. Dans S. DeSaSouza (dir.), *Cochlear Implants: New and Future Directions* (p. 165-176). Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-981-19-0452-3_6

Mathew, R., Bryan, J., Chaudhry, D., Chaudhry, A., Kuhn, I., Tysome, J., Donnelly, N., Axon, P. et Bance, M. (2022). Cochlear Implantation in Children with Autism Spectrum Disorder: A

Systematic Review and Pooled Analysis. *Otology & Neurotology*, 43(1), e1.

<https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000003353>

McFayden, T. C., Culbertson, S., DeRamus, M., Kramer, C., Roush, J. et Mankowski, J. (2023).

Assessing Autism in Deaf/Hard-of-Hearing Youths: Interdisciplinary Teams, COVID

Considerations, and Future Directions. *Perspectives on Psychological Science*, 18(6), 1492-1507.

<https://doi.org/10.1177/17456916231178711>

Morasse, K. (s. d.). Spectre autistique. Association québécoise des neuropsychologues.

https://aqnp.ca/wp-content/uploads/TSA_ok.pdf

Myers, S. M., Johnson, C. P., et the Council on Children With Disabilities. (2007). Management of

Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1162-1182.

<https://doi.org/10.1542/peds.2007-2362>

National Association of the Deaf. (2014). *Position Statement On Early Cognitive and Language*

Development and Education of Deaf and Hard of Hearing Children. <https://www.nad.org/about-us/position-statements/position-statement-on-early-cognitive-and-language-development-and-education-of-deaf-and-hard-of-hearing-children/>

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders. (2020). *Autism Spectrum*

Disorder: Communication Problems in Children | NIDCD (n° 97–4315).

<https://www.nidcd.nih.gov/health/autism-spectrum-disorder-communication-problems-children>

Nicholas, J. G. et Geers, A. E. (2007). Will They Catch Up? The Role of Age at Cochlear Implantation in the Spoken Language Development of Children With Severe to Profound Hearing Loss. *Journal*

of Speech, Language, and Hearing Research, 50(4), 1048-1062. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007/073\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2007/073))

Nittrouer, S. et Lowenstein, J. H. (2024). Language and Literacy Skills in Children with Cochlear Implants: Past and Present Findings. Dans N. M. Young et K. Iler Kirk (dir.), *Pediatric Cochlear Implantation: Learning and the Brain* (p. 293-315). Springer Nature Switzerland.

https://doi.org/10.1007/978-3-031-67188-3_17

O'Connor, K. (2012). Auditory processing in autism spectrum disorder: A review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 36(2), 836-854. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2011.11.008>

Olusanya, B. O., Davis, A. C., Wertlieb, D., Boo, N.-Y., Nair, M. K. C., Halpern, R., Kuper, H., Breinbauer, C., De Vries, P. J., Gladstone, M., Halfon, N., Kancherla, V., Mulaudzi, M. C., Kakooza-Mwesige, A., Ogbo, F. A., Olusanya, J. O., Williams, A. N., Wright, S. M., Manguerra, H., ... Kassebaum, N. J. (2018). Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Global Health*, 6(10), e1100-e1121. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30309-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30309-7)

O'Neil, J. N., Connelly, C. J., Limb, C. J. et Ryugo, D. K. (2011). Synaptic morphology and the influence of auditory experience. *Hearing Research*, 279(1), 118-130. <https://doi.org/10.1016/j.heares.2011.01.019>

Park, B., Thak, P. K., Park, E., Choi, S. J., Lee, J., Kwak, S., Jung, H. H. et Im, G. J. (2023). Dynamic Range and Neural Response Threshold in Cochlear Implant Mapping Can Be Useful in Predicting

Prognosis Related to Postoperative Speech Perception. *Journal of Audiology & Otology*, 27(4), 212-218. <https://doi.org/10.7874/jao.2023.00374>

Pisoni, D. B., Kronenberger, W. G., Harris, M. S. et Moberly, A. C. (2017). Three challenges for future research on cochlear implants. *World Journal of Otorhinolaryngology- Head and Neck Surgery*, 03(04), 240-254. <https://doi.org/10.1016/j.wjorl.2017.12.010>

Purcell, P. L., Deep, N. L., Waltzman, S. B., Roland, J. T., Cushing, S. L., Papsin, B. C. et Gordon, K. A. (2021). Cochlear Implantation in Infants: Why and How. *Trends in Hearing*, 25, 23312165211031751. <https://doi.org/10.1177/23312165211031751>

Richlin, B. C., Chow, K. et Cosetti, M. K. (2023). Augmentative and alternative communication (AAC) in pediatric cochlear implant recipients with complex needs: A scoping review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 171, 111610. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2023.111610>

Robertson, J. (2013). Children with cochlear implants and autism – challenges and outcomes: The experience of the National Cochlear Implant Programme, Ireland. *Cochlear Implants International*, 14(sup3), S11-S14. <https://doi.org/10.1179/1467010013Z.000000000104>

Roper, L., Arnold, P. et Monteiro, B. (2003). Co-Occurrence of Autism and Deafness: Diagnostic Considerations. *Autism*, 7(3), 245-253. <https://doi.org/10.1177/1362361303007003002>

Rosenhall, U., Nordin, V., Sandström, M., Ahlsén, G. et Gillberg, C. (1999). Autism and Hearing Loss. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(5), 349-357. <https://doi.org/10.1023/A:1023022709710>

Samelli, A. G., Rondon-Melo, S., Rabelo, C. M. et Molini-Avejonas, D. R. (2017). Association between language and hearing disorders – risk identification. *Clinics*, 72, 213-217.

[https://doi.org/10.6061/clinics/2017\(04\)04](https://doi.org/10.6061/clinics/2017(04)04)

Shan, L., Feng, J.-Y., Wang, T.-T., Xu, Z.-D. et Jia, F.-Y. (2022). Prevalence and Developmental Profiles of Autism Spectrum Disorders in Children With Global Developmental Delay. *Frontiers in*

Psychiatry, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.794238>

Sharma, S. D., Cushing, S. L., Papsin, B. C. et Gordon, K. A. (2020). Hearing and speech benefits of cochlear implantation in children: A review of the literature. *International Journal of Pediatric*

Otorhinolaryngology, 133, 109984. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2020.109984>

Szarkowski, A., Mood, D., Shield, A., Wiley, S. et Yoshinaga-Itano, C. (2014). A Summary of Current Understanding Regarding Children with Autism Spectrum Disorder Who Are Deaf or Hard of

Hearing. *Seminars in Speech and Language*, 35, 241-259. [https://doi.org/10.1055/s-0034-](https://doi.org/10.1055/s-0034-1389097)

1389097

Tavares, F. D. S., Azevedo, Y. J., Fernandes, L. D. M. M., Takeuti, A., Pereira, L. V., Ledesma, A. L. L. et Bahmad, F. (2021). Cochlear implant in patients with autistic spectrum disorder—a systematic

review. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 87(5), 601-619.

<https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2020.11.020>

Touma, V. M. (2022). Chapitre 6. Implantation cochléaire : démarche et accompagnement. *Questions de personne*, 131-142.

Valero, M. R., Sadadcharam, M., Henderson, L., Freeman, S. R., Lloyd, S., Green, K. M. et Bruce, I. A. (2016). Compliance with cochlear implantation in children subsequently diagnosed with autism

spectrum disorder. *Cochlear Implants International*, 17(4), 200-206.

<https://doi.org/10.1080/14670100.2016.1211226>

Wiseman, K. B. et Warner-Czyz, A. D. (2018). Inconsistent device use in pediatric cochlear implant users: Prevalence and risk factors. *Cochlear Implants International*, 19(3), 131-141.

<https://doi.org/10.1080/14670100.2017.1418161>

Yoon, P. J. (2011). Hearing Loss and Cochlear Implantation in Children. *Advances in Pediatrics*, 58(1), 277-296. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2011.03.013>

Young, N. M., Weil, C. et Tournis, E. (2016). Redefining Cochlear Implant Benefits to Appropriately Include Children with Additional Disabilities. Dans N. M. Young et K. Iler Kirk (dir.), *Pediatric Cochlear Implantation: Learning and the Brain* (p. 213-226). Springer.

https://doi.org/10.1007/978-1-4939-2788-3_13

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. et Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778-790.

<https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Zeng, F.-G. (2022). Celebrating the one millionth cochlear implanta). *JASA Express Letters*, 2(7), 077201. <https://doi.org/10.1121/10.0012825>

Zwaigenbaum, L., Brian, J. A. et Ip, A. (2019). Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 433-443.

<https://doi.org/10.1093/pch/pxz120>

Annexe 1 – Informations compilées sur les participants

Situation de l'enfant

- Âge actuel de l'enfant
- Sexe de l'enfant
- Comorbidités présentes

Évaluation audiolgique avant l'implantation cochléaire

- Âge au diagnostic de déficience auditive
- Sévérité de l'atteinte auditive
- Étiologie de la surdité
- Résultats de l'imagerie cérébrale
- Historique auditif (acouphènes, vertiges, otites)
- Seuils auditifs entendus à toutes les fréquences (250 à 8000 Hz)
- Résultat au taux de discrimination dans le bruit avant l'appareillage
- Résultat au taux de discrimination dans le silence avant l'appareillage

Expérience avec d'autres appareils auditifs

- Âge lors du début du port
- Oreille appareillée
- Durée du port
- Résultat de la vérification des appareils
- Réactions
- Appareil auditif supplémentaire

Évaluation et réadaptation après l'implantation cochléaire

- Âge à l'implantation
- Durée de la réadaptation auditive

- Oreille implantée
- Système de traitement
- Modèle de l'implant (manufacturier)
- Complications lors de la chirurgie
- Paramètres de l'implant
- Durée moyenne quotidienne du port de l'implant
- Seuils auditifs entendus à toutes les fréquences (250 à 8000 Hz)
- Résultats aux tests sur la sensibilité aux sons
- Résultats de questionnaires sur la présence de sensibilité aux sons/tolérance aux bruits
- Résultat au taux de discrimination dans le silence après l'appareillage
- Résultat aux tests de la parole pour évaluer la perception de la parole dans le silence et dans le bruit
- Niveau de confort ou d'inconfort face à l'implant (C)
- Réaction de l'enfant au port de l'implant
- Résultats de la réadaptation auditive
- Historique de problèmes avec les implants
- Dates des programmations
- Niveaux C
- Niveaux T
- Âge à l'abandon de l'implant

Développement langagier

- Rapport orthophonique

TSA

- Diagnostic confirmé ou suspecté de TSA
- Âge au diagnostic de TSA
- Difficultés sensorielles associées au TSA

Environnement familial

- Formation professionnelle/niveau d'étude des parents
- Situation familiale
- Fratrie

Parcours scolaire

- Type de milieu de garde
- École (pour noter les indices de défavorisation en 2023-2024)
- Type de classe et adaptations
- Fonctionnement de l'enfant
- Changements/fréquentation de l'école

Mode de communication

- Mode de communication utilisé
- Changements dans la communication après l'implantation
- Vision de la communication des parents

Interventions auprès de l'enfant

- Interventions en réadaptation après l'implantation
- Types d'interventions reçues hors réadaptation

Impressions des parents sur le port de l'implant cochléaire

- Impressions
- Facteurs identifiés de l'abandon

Annexe 2 – Résumé des facteurs d’abandon ou de maintien de l’implant cochléaire

Tableau 2

Résumé des indicateurs d’abandon ou de maintien du port de l’implant cochléaire

Indicateur	À risque de porter l’IC moins de 8 h par jour	Sans incidence	Favorise le maintien de l’IC plus de 8 h par jour
Otites à répétitions	✓		
Retard global de développement	✓		
Fonctionnement cognitif sous la moyenne	✓		
Problèmes de comportement	✓		
Faible collaboration lors des suivis de programmation	✓		
Bris d’équipement fréquents	✓		
Réactions négatives face à l’IC	✓		
Port intermittent de l’IC dès le début	✓		
Périodes d’abandon de l’IC	✓		
Port irrégulier à l’âge de 7 ans	✓		
Milieu vulnérable	✓		
Faible indice du seuil de faible revenu des écoles	✓		

Tableau 2 (suite)*Résumé des indicateurs d'abandon ou de maintien du port de l'implant cochléaire*

Indicateur	À risque de porter l'IC moins de 8 h par jour	Sans incidence	Favorise le maintien de l'IC plus de 8 h par jour
Indice du milieu socioéconomique des écoles		✓	
Type de classe à l'école		✓	
Milieu de garde		✓	
Rang dans la fratrie		✓	
Sexe de l'enfant		✓	
Âge au diagnostic de surdité		✓	
Âge au diagnostic d'autisme		✓	
Hypothèse vs diagnostic d'autisme		✓	
TDAH		✓	
Trouble de la communication ou de langage		✓	
Manufacturier de l'IC : <i>Cochlear</i>		✓	
Système de traitement de l'IC : ACE		✓	
Complications lors de la chirurgie d'implantation		✓	
Surdit� progressive			✓
Mode de communication principal : langage oral			✓
Exposition pr�coce � la LSQ			✓

Tableau 2 (suite)*Résumé des indicateurs d'abandon ou de maintien du port de l'implant cochléaire*

Indicateur	À risque de porter l'IC moins de 8 h par jour		Favorise le maintien de l'IC plus de 8 h par jour
	Sans incidence		
Port d'un appareil auditif avec des bénéfices auditifs avant l'implantation			✓
Port d'un appareil auditif dans l'oreille non implantée			✓
Âge à l'implantation tardif			✓
Port de l'IC entraîne des bénéfices			✓