

Rapport final du CTNERHI sur le « suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds prélinguaux implantés »

PRÉSENTATION PAR LE DR DENISE BUSQUET

Acfos publie ici in extenso la conclusion du rapport final du CTNERHI « Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds prélinguaux implantés » produit par Jésus Sanchez, Lautaro Diaz, Victoria Medina, Marion Senpéré, Annick Bounot, avec les contributions de Marie-Thérèse Le Normand, Directeur de Recherche à l'INSERM, Laboratoire Neuropsychologie Clinique de l'Enfant, Hôpital Robert Debré, et de Benoît Virole, Docteur en Psychologie, Docteur en Linguistique phonétique, Service ORL, Hôpital Robert Debré.

Un suivi d'enfants sourds appareillés s'est déroulé parallèlement au suivi des enfants sourds implantés mais il concerne un nombre plus restreint d'enfants et n'a pu être effectué que sur une durée de 5 ans. Les observations effectuées pour cette population sont également consignées dans le rapport.

Ce rapport, validé par le comité scientifique en juillet 2011, vient d'être rendu public et est actuellement en cours de diffusion par le biais de différents organismes (bibliothèque de la MSSH et à plus long terme, publication sous la forme d'un ouvrage par l'EHESP).

Ce suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pré-linguaux implantés a été confié au CTNERHI par la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS) devenue, depuis, la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS).

Faisant suite à des recommandations de l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM), il a eu pour objectifs d'apprécier :

- ◆ Le développement et l'enrichissement de la communication des enfants ;
- ◆ Leur équilibre psychoaffectif ;
- ◆ L'intégration familiale et la satisfaction des parents ;

- ◆ La prise en charge rééducative et pédagogique ;
- ◆ L'intégration scolaire et sociale du jeune considéré.

Ce suivi a porté sur un échantillon de 50 enfants sourds profonds, prélinguaux, constitué du mois d'avril 1998 jusqu'au mois de décembre 1999, au fur et à mesure des implantations réalisées dans 4 CHU (Lyon, Montpellier, Paris- H. Trousseau, Toulouse). Il a fait l'objet d'un premier rapport global intermédiaire, avec un recul de 5 ans, en décembre 2006.

Ce suivi longitudinal a été replacé dans le contexte des réactions polémiques qu'ont suscitées, en France, les premières implantations cochléaires d'enfants sourds prélinguaux. L'objet de ce rapport n'est pas de fournir une préconisation sur un mode de communication à privilégier mais bien de « tenter d'appréhender, au-delà des présupposés, les incidences positives ou/et négatives de l'implantation, en fonction des caractéristiques de l'enfant et de sa famille et des pratiques rééducatives qui pouvaient lui être proposées ». Dans cet objectif, un comité scientifique pluridisciplinaire équilibré dans sa composition du point de vue de la diversité des sensibilités qui s'expriment sur la question de la surdité et des implants a été composé.

Les enfants sélectionnés devaient en outre répondre aux critères suivants :

- ◆ Surdité profonde acquise avant 2 ans ;
- ◆ Implantation au plus tard à 7 ans ;
- ◆ Ne pas présenter de troubles associés, identifiés avant l'implantation.

Voici donc dans son intégralité la CONCLUSION générale de la partie traitant des enfants sourds implantés.

Le suivi longitudinal de 50 enfants sourds profonds implantés, a été réalisé avec le concours de quatre CHU (Lyon, Montpellier, Paris et Toulouse). D'une durée de 10 ans, il a porté, comme prévu, sur le **développement de la communication orale de l'enfant, son équilibre psycho-affectif, son parcours scolaire, ses rééducations et la satisfaction des parents**. Les enfants étaient âgés de 2 à 7 ans au début du suivi.

Au cours des **cinq premières années**, notre suivi longitudinal d'enfants sourds profonds, sans troubles associés, montrait **l'apport remarquable de l'implant cochléaire sur le plan de la communication orale** pour une majorité de ces enfants mais aussi ses **limites** : les résultats étaient **bons, très bons, voire remarquables pour la moitié des enfants** mais **moins positifs pour une autre moitié** qui suivait d'ailleurs, en règle générale, une **scolarité spécialisée**.

Lors des **cinq années suivantes**, les résultats apparaissent **clairement plus positifs**. Les enfants, même lorsqu'ils ont été implantés après 3 ans, ont enregistré de nouveaux progrès sensibles dans le domaine de la perception et plus encore dans celui de l'acquisition et de la production du langage et de la parole. **L'intégration en classe ordinaire** qui concernait la moitié des enfants est devenue le **mode d'éducation dominant**. Environ 70 % des enfants suivent, en effet, 10 ans après leur implantation, une scolarité en milieu ordinaire.

Déjà, avions-nous établi, au cours des premières années du suivi, en nous appuyant sur les résultats du test PSA, que l'implantation n'avait produit **aucune déstabilisation psycho-socio-affective majeure des enfants**, même si le développement psychologique harmonieux de ceux-ci réclame la **vigilance et les accompagnements** qui peuvent s'avérer nécessaires. Les observations postérieures réalisées à l'aide du TSEA, d'une part, d'un questionnaire psycho-identitaire, d'autre part, tendent à confirmer **l'absence d'impact négatif majeur de l'implantation sur le vécu par l'enfant de sa socialisation**. Elles attirent toutefois l'attention sur les risques persistants d'une certaine **stigmatisation**.

Les résultats observables du développement des enfants sourds implantés, dans l'ensemble très positifs, expliquent certainement que la proportion de **parents satisfaits** de l'implantation, déjà forte, 5 ans postimplant, s'élève encore davantage, même si on doit relever qu'elle n'est pas générale puisque **15 % de familles expriment un sentiment dominant d'insatisfaction**.

L'implant cochléaire fournit à l'enfant sourd profond, de remarquables possibilités **d'acquisition et de pro-**

duction du langage oral. Cependant, l'expression de ces possibilités requiert du **temps** et une **rééducation active et prolongée**. Des années sont nécessaires pour que les enfants sourds implantés parviennent à développer leur maximum de compétences dans le domaine de la perception, de la compréhension et de la production linguistique. C'est pourquoi, **le recours à l'implant cochléaire n'est pas incompatible avec une éducation bilingue**. L'initiation et l'apprentissage de la LSF, sans devoir naturellement s'imposer, peuvent s'avérer très intéressants pour les enfants sourds implantés. **L'implant cochléaire laisse ouvert le débat sur le mode de communication**.

Dimension par dimension, il peut être utile de récapituler les principales observations effectuées.

PERCEPTION, COMPRÉHENSION ET PRODUCTION DU LANGAGE

La reconnaissance des **sons de l'environnement** se fait assez rapidement. A 24 mois postimplant, tous les enfants perçoivent parfaitement les premières différenciations acoustiques (100 % de réponses correctes). Pour certaines différenciations, la saturation en réponses correctes est atteinte dès 18 mois (« Un / Plusieurs », intensité « Fort / Faible » et onomatopées « 3 cris d'animaux »); les enfants implantés avant 3 ans, dont l'âge chronologique est aussi le moins avancé, ont de moins bons résultats au départ mais progressent plus vite que ceux qui sont implantés plus tardivement.

La **perception de la parole** s'améliore chez les enfants implantés avec la **durée d'utilisation de l'implant**, assez rapidement au cours des trois premières années qui suivent l'implantation, plus lentement par la suite. **Les enfants implantés avant 3 ans ont de meilleures performances perceptives que ceux implantés plus tardivement** à partir de 12 mois pour les mots, de 18 mois pour les phonèmes et les phrases simples, de 24 mois pour les phrases complexes et de 36 mois pour les phrases en listes ouvertes. Ils atteignent, pour ces différents items, le seuil maximal de 100 % de Réponses Correctes (RC) à 36 mois pour les mots en liste fermée et les phrases simples, à 5 ans pour les voyelles, les consonnes et les phrases complexes en liste fermée, à 7 ans pour les phrases en liste ouverte. **Les enfants implantés plus tardivement** ont, en moyenne, une **progression moins favorable**.

En ce qui concerne la compréhension, à 5 ans postimplant, 55.3 % d'enfants ne présentent pas de retard lexical et 54.1 % ne présentent pas de retard syntaxique.

Les progrès sont sensibles à partir de 7 et 8 ans postimplant : 70% d'enfants ne présentent pas de retard lexical ni syntaxique. Si, dans la littérature, l'accès au lexique est considéré comme se développant plus rapidement que la syntaxe (Svirsky et al., 2002), nous avons également observé ce phénomène. A 8 ans post implant, le lexique se développe un peu plus rapidement que la morphosyntaxe qui se stabilise lentement à 9 et 10 ans postimplant.

L'élévation au fil des années du nombre de mots produits est **plus lent** chez l'enfant implanté que chez l'enfant entendant mais **augmente significativement** tout au long du suivi. Cette progression est très sensible non seulement pour les enfants implantés avant 3 ans mais aussi pour les enfants implantés plus tardivement même si, à partir de 5 ans postimplant, les scores de ces derniers sont en moyenne inférieurs à ceux du premier groupe.

La production de **catégories grammaticales** progresse aussi significativement tout au long du suivi mais elle se révèle **plus problématique** que la production lexicale. Si les enfants sourds implantés acquièrent assez rapidement les catégories du lexique, leur accès à l'usage des mots grammaticaux (déterminants, prépositions, pronoms, conjonctions) semble beaucoup moins aisé. La **variabilité interindividuelle apparaît très importante** : certains enfants sourds implantés peuvent avoir des connaissances lexicales qui dépassent la moyenne de celles des enfants entendants alors que d'autres affichent sur ce plan des performances nettement moins favorables. Alors que le lexique est relativement préservé chez les enfants étudiés, le niveau de leur production des catégories grammaticales se situe **en deçà** des limites de la normale. Même les enfants implantés qui récupèrent le mieux manifestent encore un retard important dans la production de la morphologie grammaticale. Ils ont des problèmes de **marquage du genre** dans la construction du nom ainsi que des problèmes de **marquage du temps et de l'accord** dans la construction du verbe (Le Normand et al, 2010).

Ce déficit de développement des formes morphologiques du mot que nous avons mis en évidence, même chez les enfants sourds les plus avancés, va également dans le sens des constatations déjà faites par d'autres auteurs francophones et non francophones (Leybaert & Alegria, 1993, Hage, 1998 ; Hilaire, Jisa & Regol, 2002, Szagun, 2001).

EQUILIBRE PSYCHO-AFFECTIF, VÉCU ET RELATIONS

A cours des premières années du suivi, les résultats des enfants au PSA montrent de façon claire **l'absence d'une perturbation de l'adaptation socio-affective générale par l'implant**. La majorité des enfants implantés ont montré un fonctionnement socio-affectif parfaitement normal sans aucun trait déviant. Peu d'enfants ont montré une déviance négative sur la capacité d'adaptation générale (6 / 47) et seuls 4 enfants ont montré un trait négatif résistant au fil du temps sur une des échelles du développement. Aucun n'a conservé un profil global anormal. Il est par ailleurs possible que ces enfants aient présenté des traits anormaux avant l'implantation.

Les résultats des enfants au TSEA, passé après 7 ans de suivi puis au terme de celui-ci, tendent à confirmer, sur la durée, les résultats du PSA relatifs à l'absence d'une perturbation manifeste de l'adaptation socio affective chez les enfants sourds implantés. Aux sept planches de ce test, retenues dans notre étude, les enfants sourds implantés ont un score moyen, pour les réponses de type « Intégration » supérieur au score moyen des réponses de type « Inhibition » et le score moyen des réponses de type « Evitement-Conflict » est très faible.

L'exploitation d'un questionnaire psycho-identitaire, passé à 7 ans et à 10 ans postimplant, tend à confirmer la **bonne adaptation sociale de l'enfant sourd implanté**, ceci que l'on considère leur vécu des relations avec les autres enfants, leur rapport à l'école ou leur vie de loisirs. Les enfants sourds implantés semblent proportionnellement très nombreux à entretenir des **relations faciles avec les enfants entendants** (84,2 %) et les **autres enfants sourds implantés** (76,3 %). Même si elle demeure majoritaire (52,6 %), cette aisance est toutefois **moins fréquente avec les enfants sourds sans implant** ce qui traduit sans doute l'existence de certaines **tensions** entre les **orientations identitaires** des deux groupes impliqués.

A une très large majorité, les enfants disent bien aimer aller à l'école même si une majorité d'entre eux considère devoir travailler plus que les enfants entendants. Leurs réponses concernant leurs activités de loisirs montrent que celles-ci sont dans l'ensemble assez riches et diversifiées.

La **proportion des enfants sourds implantés qui disent connaître et pratiquer la LSF est relativement élevée** (57 %, à la fin du suivi) et du **même ordre que celle des enfants qui recourent au LPC**. Les enfants sourds implantés apparaissent donc **ouverts à tous les**

modes de communication même si les préférences et les choix peuvent varier d'un enfant à l'autre, en liaison avec les préférences et les choix de leur **famille**.

Pratiquement tous les enfants se disent satisfaits (55%) ou très satisfaits (40%) de leur implant, soit au total **95% de satisfaction**. Toutefois, l'implant n'est pas sans être vécu comme **gênant** par une majorité des enfants dans certaines situations (situations bruyantes, exercice du sport, piscine et, dans quelques rares cas, le regard des autres). La proportion des enfants qui disaient **retirer leur implant** à certains moments était de **85% lors de la première passation** et a dépassé les **90% lors de la seconde passation**. Les situations évoquées étaient les mêmes lors des deux passations : pour dormir, pour aller à la piscine, à la douche, à la plage mais aussi moins souvent quand le bruit est très fort (avions, feux d'artifice). Ceux qui disent éteindre leur implant, à certains moments, sont moins nombreux mais largement majoritaires, 56% lors de la première passation, 70% lors de la seconde passation.

Les enfants préfèrent majoritairement que « *leur appareil ne se voit pas trop* », à la première comme à la seconde passation. Un tiers déclare à chaque fois que « *cela leur est égal* ». Une petite minorité préfère que leur appareil soit visible pour que les autres le voient. Cette dernière catégorie regroupée avec la précédente concerne toutefois environ 40% des enfants. Il est à noter que la **connaissance et la pratique de la LSF** qui **rend visible la surdité** semble **faciliter** des positions favorables ou, du moins, non défavorables à la visibilité de l'implant.

PARCOURS SCOLAIRE

Dix ans postimplant, l'âge des enfants de l'échantillon se situe entre 12 ans et 17 ans et leur niveau de scolarité entre le CM2 et la 1^{ère}. Les groupes les plus nombreux sont en 5^{ème} (15) et en 6^{ème} (14) et leur âge moyen est respectivement de 13,3 ans et de 12,9 ans. L'âge moyen par classe, selon l'âge d'implantation, suggère un **effet favorable de la précocité de l'implantation**.

A cinq ans postimplant, sur les 50 enfants sourds de l'échantillon, 6 enfants présentaient un retard scolaire, dont 3 de 1 an, 2 de 2 ans et 1 de 3 ans. A dix ans postimplant, sur les 47 enfants sourds encore suivis à cette période, 19 enfants présentent un retard scolaire dont 15 un retard de 1 an, 3 de 2 ans et 1 de 3 ans.

La **majorité** des enfants suit une scolarité dans une **classe ordinaire** à l'école ordinaire après l'implantation, quelle que soit la période considérée. Ce mode de sco-

larisation largement dominant au début du suivi (37 sur 50) cède un peu de terrain, au cours des premières années postimplant, au profit de la formule des **classes spécialisées** puis regagne du terrain à partir de 7 ans postimplant et ne concerne pas moins de 33 enfants sur 47, à 10 ans postimplant.

Les enfants qui, au cours des 10 années du suivi, n'ont pas changé de mode de scolarisation soit en demeurant toujours intégrés dans une classe ordinaire à l'école ordinaire (19) soit en bénéficiant d'une éducation spécialisée, en classe ou en établissement (4), représentent à peu près la moitié de l'ensemble (23/47). L'autre moitié est constituée des enfants qui ont changé de mode de scolarisation, soit dans le sens spécialisé puis ordinaire (8) soit, dans le sens inverse (8), soit encore en ayant alterné ces deux modes (8).

Tous les enfants ont bénéficié d'interventions spécialisées, notamment à partir de structures spécialisées telles que les Services de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire (SSEFIS). Les séances **d'orthophonie** organisées dans le cadre de ces services ou en libéral ont concerné tous les enfants. Pour les 47 enfants sourds implantés suivis sur toute la période des dix ans, le temps moyen hebdomadaire de ces séances a été de 2,78 heures. Il était de 3,44 heures au début du suivi et a diminué d'une année à l'autre, passant à 1,44 heure à la fin du suivi, soit en moyenne 2 heures de moins.

VÉCU DES PARENTS

Les **familles** ont été parfois les premières à envisager l'option de l'implantation pour leur enfant (20% dans notre échantillon). Mais le plus souvent ce sont les **médecins** (60%) ou les **orthophonistes** (20%) qui ont évoqué les premiers cette possibilité. Dans ce cas, toutefois, la plupart des familles ont recherché activement d'autres informations sur le déroulement et les risques de l'opération, le fonctionnement de l'implant, les résultats de l'implant (pourcentage de réussite, gains auditifs, etc.), les réactions post-implantation de l'enfant, les contraintes imposées par l'implant et sa durée de vie.

Dans notre échantillon, la plupart d'entre elles ont tenu aussi à rencontrer des **enfants implantés et leurs parents** (98%) et dans une proportion non négligeable des **sourds implantés à l'âge adulte** (40%). Rares, par contre, sont celles qui ont cherché à rencontrer des **adultes sourds communiquant en LSF**, dans le cadre de l'exploration d'une alternative éventuelle qui aurait privilégié ce mode de communication.

Les parents, interrogés précisément sur ce point, se sentent **maîtres de la décision d'implantation**. Ils l'ont prise généralement, pour que leur enfant puisse **s'intégrer dans la société** et donc d'abord à l'école classique, ce qui sous-entend un **accès à la langue française orale et écrite**.

L'évolution des capacités de la perception des enfants sourds implantés est considérée comme **positive** dans la plupart des cas (95%). Elle facilite souvent leur meilleure intégration à la vie familiale. Ils suivent mieux les échanges entre les divers membres et peuvent plus facilement y participer. La plupart d'entre eux (91%) apparaissent bien intégrés au sein des diverses activités familiales. Ils participent aux activités sportives, ludiques ou ménagères.

Au fur et à mesure que les années passent, les progrès de la **communication orale** des enfants sourds implantés sont perçus **positivement par les trois quarts des parents, plus mitigés pour un cinquième d'entre eux et insuffisants pour 5%**. Pour certains, ces progrès sont qualifiés de miraculeux ou tout au moins de très significatifs. D'autres parents estiment positive l'évolution de leur enfant sur le plan de la communication mais pointent néanmoins des **limites**, notamment, dans des **situations de groupe**.

Ces limites conduisent d'autres parents à n'être que partiellement satisfaits.

Concernant le vécu par les parents de la surdité de leur enfant, deux groupes semblent se différencier. Une moitié des parents dit se sentir **relativement à l'aise** tandis que l'autre moitié rapporte un **vécu difficile de la surdité de leur enfant**.

Pour la première moitié des parents, il apparaît souvent que le **temps** a permis d'élaborer une certaine représentation non douloureuse de la surdité et de s'adapter à la vie quotidienne avec un enfant sourd implanté. C'est aussi le fait de pouvoir communiquer mieux avec l'enfant qui leur a rendu plus facile ce vécu.

Pour l'autre moitié des parents, malgré les apports de l'implant, la surdité leur apparaît constituer un **facteur handicapant** pour l'avenir de leurs enfants et demeure une source d'inquiétudes.

RELATIONS ENTRE LES DIVERSES DIMENSIONS DU SUIVI

Le mode de scolarisation des enfants sourds implantés apparaît fortement lié à l'évolution de leurs capacités de communication orale. A 5 ans postimplant, les enfants ayant atteint l'un des trois stades de la LME les

moins élevés suivent très majoritairement (79,2%) une scolarité en classe spécialisée dans une école ordinaire ou en établissement spécialisé alors que les enfants ayant atteint les stades de la LME les plus élevés sont très majoritairement (80,8%) intégrés individuellement en classe ordinaire à l'école ordinaire. A 10 ans postimplant, les enfants qui ont toujours été intégrés sont relativement et significativement plus nombreux chez ceux dont l'indicateur de production grammaticale se situe au-dessus du score médian que chez ceux dont le même indicateur se situe en dessous du même score.

Le mode de scolarisation dépend aussi du **niveau d'études de leurs parents**. A 5 ans postimplant, lorsque le niveau d'études des parents se situe au niveau du bac et au-dessus, 71,4% des enfants sont intégrés. Lorsque, par contre, ce niveau se situe au-dessous du bac cette proportion n'est plus que de 27,3%. A dix ans postimplant, 84,6% enfants des parents ayant un niveau d'études égal ou supérieur au Bac sont intégrés dans une classe ordinaire, soit une proportion sensiblement supérieure à celle des enfants dont les parents ont un niveau d'études inférieur au BAC (52,4%). Le mode de scolarisation des enfants est lié aussi à la catégorie socio-professionnelle des parents. Les enfants dont le père ou la mère exercent des professions de cadres, professions intermédiaires ou artisans sont plus souvent scolarisés en milieu ordinaire que les autres.

A 5 ans postimplant, l'expression d'une satisfaction des parents vis-à-vis des résultats de l'implantation semble essentiellement **dépendre des progrès de l'enfant dans le registre de la communication orale**. A 10 ans postimplant, leur satisfaction apparaît liée au niveau de **production du langage** des enfants tel qu'il avait pu être établi, 5 ans postimplant, ainsi qu'à leur **mode de scolarisation** à la même période. C'est dans le cas d'une LME ayant atteint les stades IV ou V et d'une intégration en classe ordinaire que la proportion de parents satisfaits à 10 ans postimplant apparaît significativement la plus élevée. Chez les parents de ces enfants, la tendance à demeurer satisfaits ou de passer de l'insatisfaction à la satisfaction, de 5 à 10 ans postimplant, semble avoir été un peu plus forte que chez les autres, tous parcours scolaires ou linguistiques confondus. ❖