

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ETUDES ET DE RECHERCHES
SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS

**SUIVI LONGITUDINAL SUR 10 ANS
D'ENFANTS SOURDS PRE-LINGUAUX IMPLANTES**

Premier rapport global à 5 ans

Synthèse

Jésus Sanchez, Victoria Medina, Marion Senpéré, Annick Bounot

Contributions :

Marie-Thérèse Le Normand

Directeur de Recherche à l'INSERM, Laboratoire Neuropsychologie Clinique
de l'Enfant, Hôpital Robert Debré

Benoît Virole

Docteur en Psychologie, Docteur en Linguistique phonétique, Service ORL,
Hôpital Robert Debré

CHU partenaires :

Service ORL de l'Hôpital Purpan de Toulouse ; Service ORL de l'Hôpital Saint Charles de
Montpellier ; Service ORL de l'Hôpital Armand Trousseau à Paris ; Service ORL de l'Hôpital
Edouard-Herriot de Lyon

Institutions partenaires :

Institut national des jeunes sourds (INJS, Paris) ; Centre expérimental orthophonique et
pédagogique (CEOP, Paris) ; Codage, audition, langage, intégration (CODALI, Paris) ;
Institut départemental Gustave Baguer (Asnières) ; Ecole intégrée Rabelais (Creil) ; Ecole
intégrée Albert Camus (Massy) ; Institut des jeunes sourds (Bourg la Reine) ; Ecole intégrée
Danièle Casanova (Argenteuil) ; Centre de rééducation d'enfants sourds (CRESN, Noisy le
Grand).

Décembre 2006

Introduction

Ce suivi longitudinal d'enfants sourds pré-linguaux implantés confié au CTNERHI par la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS) a eu pour objectifs d'apprécier sur une durée de 10 ans :

- le développement et l'enrichissement de la communication des enfants ;
- leur équilibre psycho-affectif ;
- l'intégration familiale et la satisfaction des parents ;
- la prise en charge rééducative et pédagogique ;
- l'intégration scolaire et sociale du jeune considéré.

Il fait suite au rapport de l'Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale (ANDEM) qui avait recommandé, en février 1994, de mettre en place un suivi longue durée non seulement pour recueillir les informations sur les complications éventuelles¹ mais aussi pour apprécier l'efficacité réelle des implants chez les jeunes enfants atteints de surdité neurosensorielle profonde ou totale, en élargissant le bilan aux questions relatives à l'intégration familiale, scolaire et sociale, à l'équilibre psychoaffectif des enfants et à la satisfaction des parents.

La nécessité d'étudier les apports et les limites des implants cochléaires pour les jeunes enfants sourds avec un recul suffisant avait été également soulignée, en décembre 1994, par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) suite à sa saisine par des personnalités qui s'inquiétaient des conditions dans lesquelles la pratique des implants tendait à se développer sans s'appuyer, selon elles, sur une évaluation préalable.

Ce suivi a eu précisément pour objet d'appréhender, au-delà des présupposés, les incidences positives ou/et négatives de l'implantation, sur une période de 10 ans, en fonction des caractéristiques de l'enfant et de sa famille et des pratiques rééducatives qui pouvaient lui être proposées. Après une longue préparation, il a été engagé à partir de 1998 et devrait se poursuivre jusqu'en 2010. Le premier rapport dont nous présentons ici la synthèse rend compte des observations réalisées au cours des cinq premières années.

1. Dispositif Scientifique et protocole méthodologique

La constitution d'un Comité scientifique *ad hoc* est apparue indispensable pour garantir la distanciation du travail de suivi et sa pertinence pluridisciplinaire. D'autre part, sous la supervision de ce Comité, le protocole méthodologique a été élaboré à partir des propositions des spécialistes reconnus dans le champ de la surdité ou de professionnels expérimentés, l'équipe de chercheurs du CTNERHI assurant la coordination d'ensemble.

¹ Le rapport de l'ANDEM faisait également le point sur les complications postopératoires à court terme et les complications à moyen et long termes pouvant être liées à la présence d'un corps étranger ou survenir à l'occasion du fonctionnement de l'implant, en soulignant l'absence de recul pour évaluer les effets à long terme.

1. 1. Le Comité Scientifique

Ce comité conjugue les compétences disciplinaires requises par la multiplicité des dimensions concernées par le suivi longitudinal et bénéficie de l'apport de l'expérience des professionnels et des usagers. Il est aussi 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. Des représentants des adultes sourds et de parents d'enfants sourds en font partie. Organisées au rythme moyen de 3 ou 4 par an, toutes ses réunions se déroulent avec le concours d'interprètes en LSF. Très actif, il s'est fortement impliqué dans toutes les phases du suivi.

Composition du Comité scientifique

M. Eric Plaisance, Professeur, Paris V, Président du Comité scientifique de 1997 à 2003.

M. Jean-Emile Gombert, Professeur, 1^{er} vice-président de l'Université de Rennes 2, Haute Bretagne, Directeur de la Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne, Président du Comité scientifique depuis le 28 avril 2004.

M. Hervé Benoit, Inspecteur spécialisé au CNEFEI puis Directeur-adjoint de l'Institut National Supérieur de Suresnes à partir de 2005.

M. Eric Bizaguet, Audio-prothésiste, Laboratoire de correction auditive, Paris

Mme Annie Blum, Psychanalyste, Orthophoniste, ex-Directrice du CELEM

Mme le Dr Denise Busquet, ORL phoniatre du CAMSP "ESPOIR 93", spécialiste de la méthode verbo-tonale et de le LPC

M. le Dr Jean Dagon, Responsable du service « Accueil et hospitalisation pour la population sourde » - Hôpital de la Salpêtrière.

M. Jean-Michel Delaroche, Responsable de l'Unité Fonctionnelle Enfance et Surdité, Hôpital d'Orsay, Président de RAMSES

Mme Annette Gorouben, Orthophoniste, ex-Directrice du CEBES « Centre Expérimental d'éducation précoce Bilingue pour Enfants Sourds », Paris

Mme Michèle Groscolas, Inspecteur Technique et Pédagogique, Direction de l'Action Sociale, Ministère des Affaires Sociales, remplacée par Nicole Tagger à partir d'Octobre 2000

M. Christian Hudelot, Directeur de Recherche au CNRS, Directeur du Laboratoire d'Etudes sur l'Acquisition et la Pathologie du Langage chez l'Enfant (LEAPLE), Université René Descartes, CNRS, Paris V

Mme Marie-thérèse Le Normand, Directeur de Recherche à l'INSERM, Laboratoire Neuropsychologie Clinique de l'Enfant, Centre d'implantation cochléaire pédiatrique, service ORL, Hôpital Robert Debré, Paris

M. le Dr Philippe Narcy, Professeur, ORL pédiatrique, CHU Robert Debré, Paris

Mme Nicole Tagger, Professeur de sourds, orthophoniste, psycholinguiste ; Professeur au CNEFEI de Suresnes jusqu'en 2000, puis inspectrice des établissements de jeunes sourds à la DGAS jusqu'en juin 2006 remplacée par

M. Daniel Corre, Inspecteur technique et pédagogique, DGAS, ministère de la Santé et des Solidarités (à partir de juin 2006)

M. Benoît Virole, Docteur en Psychologie, Docteur en Linguistique phonétique, Service ORL, Hôpital Robert Debré

Les représentants désignés par la Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF) :
M. Bruno Moncelle, *Mme Delphine Quentin* (mai-sept.1997), *Mme Arlette Morel* (déc. 97-février 2000), *M. Simon Attia* (déc. 97-juin 2000) ; *Mme Annette Leven*, *M. Philippe Boyer* (oct. 2000-mai 2005) *et leurs successeurs* (depuis le 1^{er} septembre 2005)

Les représentants désignés par l'Association Nationale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs (ANPEDA) :
M. Jean-Benoît Balle (déc. 97-février 99), *Mme Chantal Matheron* (février-octobre 2000), *Mme Nicole Gargam* (mai 99-déc. 2001), *M. Patrick Aboaf* (depuis déc. 2001)

1. 2. Le protocole méthodologique

Le protocole du suivi longitudinal définit l'échantillon des enfants sourds pré-linguaux implantés, la procédure de recueil des données et les outils méthodologiques. Il s'agit d'un protocole multicentrique élaboré sous la supervision du Comité Scientifique, avec le concours actif des équipes des CHU concernés ainsi que le concours complémentaire des équipes des institutions éducatives qui ont été sollicitées pour suivre, dans le cadre d'une étude parallèle, les enfants d'un échantillon d'enfants sourds appareillés.

1. 2. 1. L'échantillon des enfants sourds implantés

L'échantillon a été constitué avec le concours des 4 CHU où se pratiquaient la majorité des implantations :

- Centre Implants, Hôpital Purpan de Toulouse,
- Centre Implants, Hôpital St. Charles de Montpellier,
- Hôpital Armand Trousseau à Paris,
- Hôpital Edouard Herriot de Lyon.

L'échantillon d'enfants sourds implantés a inclus les 50 premiers enfants qui ont été implantés dans ces 4 CHU, après l'élaboration du protocole méthodologique et accord du Conseil Consultatif pour la Recherche Médicale et de la CNIL. Les enfants sont entrés dans le suivi, au fur et à mesure des implantations, à condition de remplir les critères suivants :

- surdité profonde acquise avant 2 ans² ;
- implantation au plus tard à 7 ans ;
- ne pas présenter de troubles associés.

Le premier enfant est entré dans le suivi au mois d'avril 1998, le dernier au mois de décembre 1999. Pratiquement tous les parents sollicités ont donné leur accord pour participer au suivi, ce qui a permis d'éviter le biais de sélection qui aurait pu résulter d'une position moins participante des parents.

Cet échantillon n'est pas représentatif de la population des enfants implantés, en France, au cours des années 98 et 99, puisqu'il n'a pas été tiré au hasard à partir de cette population. Par contre, il peut être considéré comme représentatif des pratiques d'implantation des 4 CHU³ qui ont participé à l'étude qui sont aussi les CHU où l'expérience de l'implantation d'enfants était la plus importante.

1. 2. 2. Dimensions du suivi et outils méthodologiques

Les outils méthodologiques ont été retenus ou élaborés pour explorer les diverses dimensions du Suivi Longitudinal relatives au développement de l'enfant et à l'évaluation de l'implant par les parents, ceci en fonction d'un ensemble de variables de statut et de contexte qu'il convient de prendre en considération.

² Critère de sélection mais il convient de préciser que les trois quart des enfants ont une surdité congénitale et que pour la majorité des autres, la surdité a été acquise avant un an.

³ Pris dans leur ensemble ; par contre, le nombre d'enfants par centre n'est pas suffisant pour considérer qu'il est en outre représentatif pour chacun d'entre eux.

A l'aide de questionnaires, nous avons recueilli des informations sur l'enfant, son milieu familial, sa scolarité et son mode de communication.

Le développement de la perception de l'enfant et de son langage oral a été abordé au travers d'une série de tests et de bilans comportant une échelle d'intégration auditive (MAIS)⁴ et surtout le TEPPP⁵ revu et complété. Sur le versant perception, ce dernier test inclut, notamment, des items relatifs à l'alerte, la détection, la discrimination, l'identification de la parole structurée, l'identification de phrases par répétition, l'identification de l'information auditivo-visuelle. Pour aborder la dimension de l'acquisition et de la production du langage nous avons prévu aussi des enregistrements vidéo d'une situation de jeu symbolique (Maison Fisher Price) puis le récit du livre intitulé « Grenouille où es-tu ? ». La dimension de la compréhension au niveau lexical et syntaxique a été traitée à l'aide du Vocim⁶, de l'Evip⁷, du Khomsi (0.52)⁸ et de l'Ecosse⁹.

Il a été également envisagé d'évaluer les dimensions visuo-gestuelles de la communication à l'aide une grille spécifique proposée par Benoît Virole mais aussi en appliquant un test d'évaluation de la LSF. Ce travail sera engagé dans la seconde partie du suivi.

Pour l'abord de l'équilibre psycho-affectif de l'enfant, il nous a semblé pertinent de conjuguer, avec le concours des psychologues des équipes, l'approche clinique et la technique des tests.

Nous avons élaboré avec les psychologues des centres une grille harmonisée pour recueillir les évaluations cliniques des enfants sourds. Cette grille reprend les dimensions que ces professionnels sont susceptibles d'aborder dans leurs pratiques institutionnelles : rapport à l'implant, évolution des capacités de perception et de communication de l'enfant, évolution des aptitudes cognitives de l'enfant, évolution psychologique de l'enfant, rapport à la surdité, difficultés ou troubles psychopathologiques, attitudes éducatives des parents, interactions enfant/parents, interactions enfant/fratrie, enfant/pairs.

Nous avons aussi fait passer aux enfants le Profil Socio-Affectif (PSA)¹⁰. Ce test a pour objectif de décrire de façon précise, fiable et valide, les tendances affectives et comportementales des enfants. Il comporte huit échelles de base et quatre échelles globales.

⁴ Echelle d'intégration auditive pertinente (traduction du sigle anglais). La MAIS mesure l'utilisation de l'audition dans des situations du quotidien et permet d'évaluer chez l'enfant sourd le lien de l'enfant avec son appareillage ou implant cochléaire, l'alerte aux sons de l'environnement et la capacité à extraire une signification de l'audition. (Echelle d'intégration auditive pertinente (MAIS, Robbins et al. 1991)).

⁵ Le Test d'Evaluation des Perceptions et des Productions de la Parole a été élaboré dans le cadre d'une recherche multicentrique (centres de Montpellier, Toulouse, Bordeaux). Il permet une évaluation longitudinale des compétences auditivo-perceptives des enfants sourds profonds implantés ou appareillés de 2 à 10 ans.

⁶ VOCIM : Ce test de vocabulaire réceptif est corrélé à l'intelligence verbale. Il est proposé à des enfants de 0 à 9 ans.

⁷ EVIP: Echelle psychométrique qui mesure le vocabulaire d'écoute ou le vocabulaire réceptif. Il s'adresse à des sujets de 2 à 18 ans.

⁸ KHOMSI (052) : Epreuve d'Evaluation des stratégies de compréhension en situation orale.

⁹ ECOSSE : Epreuve de la compréhension syntaxico-sémantique. Mesure la compréhension orale et écrite.

¹⁰ Le PSA s'adresse aux enfants âgés de 2 ans à 6 ans. Il a pour objectif d'évaluer l'adaptation globale de l'enfant selon trois volets : l'adaptation affective, l'adaptation aux pairs, l'adaptation aux adultes.

Ces échelles¹¹ permettent d'établir un profil socio-affectif de l'enfant, et, en cas de difficultés, de différencier les difficultés affectives et comportementales. Ses caractéristiques psychométriques font du PSA un outil de mesure des compétences sociales et des difficultés d'adaptation des enfants de l'âge considéré.

Comme le PSA a été conçu pour des enfants de moins de 7 ans, un autre test, en cours de passation, a été envisagé : le TSEA¹². Le TSEA est un test projectif destiné à évaluer le vécu de l'enfant (à partir de 6 ans) et de l'adolescent en ce qui concerne le contexte relationnel, familial et social.

L'analyse de cette épreuve projective portera sur la manière dont les enfants réagissent subjectivement aux situations de socialisation. Il s'agira ainsi d'apprécier leurs modalités relationnelles face à des individus sourds et entendants, ainsi que leurs interactions familiales.

Par ailleurs, pour appréhender les aspects psycho-identitaires et, tout particulièrement, la manière dont l'enfant assume sa surdité au fur et à mesure de son développement, un questionnaire spécifique est en cours de passation.

L'enfant remplit ce questionnaire en présence d'un psychologue qui s'assure de la bonne compréhension des questions par l'enfant. Le professionnel peut alors être amené à les expliciter pour une plus grande fiabilité des réponses recueillies.

La dimension cognitive du développement de l'enfant est apparue aussi intéressante à traiter au cours de la seconde partie du suivi. La Figure de Rey qui a été retenue est en cours de passation, actuellement. En outre, le recueil des évaluations nationales réalisées dans le cadre de l'Education nationale a été envisagé.

Enfin, tous les deux ans, depuis le début du suivi longitudinal, des psychologues indépendants des équipes rencontrent les parents pour un entretien. Le premier guide d'entretien a été centré sur la découverte de la surdité de l'enfant par le milieu familial et la décision d'implantation ou de la non implantation. Ce guide d'entretien a fait l'objet de versions ultérieures pour appréhender l'évolution de la position des parents.

¹¹ Trois de ces échelles décrivent l'adaptation affective de l'enfant : Déprimé - Joyeux ; Anxieux - Confiant ; Irritable - Tolérant. Trois autres décrivent ses interactions avec ses camarades : Isolé - Intégré ; Agressif - Contrôlé ; Egoïste - Prosocial. Deux échelles décrivent ses interactions avec les adultes, en particulier les éducateurs ou les enseignants : Résistant - Coopératif ; Dépendant – Autonome. Enfin, quatre échelles globales, développées sur la base d'analyses statistiques approfondies, résument l'adaptation de l'enfant : Compétence sociale ; Problèmes intériorisés ; Problèmes extériorisés ; Adaptation générale.

¹² Le TSEA a été conçu par Viviane Matar Touma et par Benoît Virole. L'exploration du fonctionnement relationnel s'effectue selon trois dimensions : l'intégration des situations de socialisation ; les défenses par inhibition ; les défenses par évitement ou conflit. Le test est constitué de planches présentant des scènes de la vie de façon ambiguë de manière à favoriser un processus d'interprétation projective chez le sujet. La consigne est simple : l'enfant doit décrire la scène. Le contenu latent des planches concerne : la relation avec le groupe : socialisation dans un groupe restreint ; la relation à l'autre : socialisation dans la relation duelle ; la relation à soi : perception de la solitude. Le système d'interprétation des réponses est bâti sur l'analyse de contenu à partir de thèmes. Si le TSEA s'applique à tous les enfants et adolescents, les conditions de sa passation facilitent son utilisation auprès des jeunes sourds ou malentendants.

2. Principaux résultats du suivi

Nous exposerons synthétiquement les principaux résultats du suivi sur les diverses dimensions du développement de l'enfant sourd implanté ainsi que sur leurs interrelations : capacités de perception, compréhension, acquisition et production morphosyntaxique, équilibre psycho-affectif, parcours scolaire, modes de communication et satisfaction des parents.

2.1. Perception

Le développement de la perception des enfants implantés s'améliore avec la durée d'utilisation de l'implant. La reconnaissance des sons de l'environnement se fait rapidement : à 24 mois post-implantation, tous les enfants implantés perçoivent parfaitement les premières différenciations acoustiques. Pour certaines différenciations (nombre du son, intensité et onomatopées), la saturation des réponses correctes est même atteinte dès 18 mois. Une progression de la perception des phonèmes, des mots, des phrases en liste fermée et des phrases en liste ouverte s'observe dès la première passation des tests, 6 mois post-implantation. Cette progression s'accroît plus ou moins précocement selon la complexité du segment linguistique : entre 12 et 18 mois après implantation pour les phonèmes, les mots et les phrases simples ; à partir de 24 mois pour les phrases complexes ; et à partir de 36 mois pour les phrases en listes ouvertes. Cependant, on constate une grande variabilité interindividuelle dans les performances perceptives des enfants implantés.

L'évolution de ces performances en ce qui concerne la perception de la parole dépend de l'âge d'implantation. Elle est plus forte pour les enfants implantés avant 3 ans que pour ceux implantés plus tardivement. Les premiers, généralement plus jeunes, ont au départ des performances inférieures. Mais celles-ci deviennent supérieures par la suite, à partir de 12 mois pour les mots, à partir de 18 mois pour les phonèmes et les phrases simples, à partir de 24 mois pour les phrases complexes et à partir de 36 mois pour les phrases en listes ouvertes. Ces observations confortent l'idée selon laquelle l'implantation à un âge relativement précoce permet de réduire la durée de la privation auditive et d'exposer l'enfant au monde sonore à un âge où les stimulations auditives ont un impact maximal sur le développement linguistique.

2.2. Développement du langage

2.2.1 Compréhension

Le niveau du lexique réceptif et celui de la syntaxe des enfants implantés ont été analysés à partir de leurs scores, 5 ans post-implant, à des épreuves standardisées pour des enfants entendants de même âge chronologique. Une majorité des enfants (55.3%, pour le lexique ; 54.1% pour la syntaxe) n'ont pas de retard trop marqué (scores entre -2 et +2 écarts types autour de la moyenne des enfants entendants). Les autres (44.7%, pour le lexique ; 45.9% pour la syntaxe) présentent un retard sensible (scores inférieurs à -2 écarts types autour de la moyenne des enfants entendants). Au sein des enfants en retard qui sont le plus souvent des enfants implantés après 3 ans, 80% cumulent un retard lexical et un retard syntaxique.

2.2.2 Production

Au fil des années, le nombre de mots produits augmente plus lentement chez l'enfant implanté que chez l'enfant entendant mais il augmente significativement entre 12 et 24 mois et surtout entre 24 et 36 mois après l'implantation pour se stabiliser à 48 mois après l'implantation. L'analyse de la dispersion des résultats montre qu'à 6 mois, 12 mois, 18 mois et 24 mois après l'implantation, 30 à 40% des enfants se situent dans la zone moyenne et supérieure alors qu'à 3-4 ans après l'implantation, ce pourcentage s'élève de 50% à 75%. Il y a donc une nette amélioration dans les courbes d'évolution chez les enfants implantés.

Le groupe des enfants qui a été implanté le plus précocement, avant 3 ans, est celui qui obtient les meilleurs scores et qui réalise les progrès les plus rapides dans toutes les classes de mots par rapport aux deux autres groupes qui ont été implantés après trois ans. Les différences sont plus significatives pour la composante de la morphologie grammaticale ($p < .01$)¹³ et des verbes non-lexicaux ($p < .01$) que pour celle de la morphologie lexicale ($p < .05$) et les verbes lexicaux ($p < .05$). La composante de la morphologie lexicale et des verbes non-lexicaux se développe plus rapidement (18 mois post implant) que la composante de la morphologie grammaticale et celle des verbes lexicaux (36 mois post implant).

En ce qui concerne le développement du récit, le nombre d'épisodes narratifs augmente de manière très significative ($p < .0001$) entre 48 et 60 mois après l'implantation. Un peu plus de 50% des enfants arrivent à structurer un schéma narratif cohérent avec l'ensemble des personnages principaux et des personnages secondaires.

2.3. Equilibre psycho-affectif

Les résultats au test PSA (profil socio-affectif) montrent de façon claire l'absence d'une perturbation de l'adaptation socio-affective par l'implantation, au cours des premières années. La majorité des enfants implantés ont 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.

Sur le plan qualitatif, trois échelles du PSA se sont nettement singularisées dans leur dynamique évolutive. L'échelle d'humeur a montré que les implantations étaient associées au fil du temps avec son amélioration (+4) donc avec la diminution des traits de tristesse et de dépression. L'échelle d'intégration de l'enfant dans des groupes d'enfants a montré aussi une nette amélioration (+3). Une échelle a montré par contre, et particulièrement pour les garçons, des scores sensiblement faibles. Il s'agit de l'échelle d'irritabilité qui dénote l'existence, chez la plupart des enfants sourds de l'étude, d'une tendance à être irritables.

¹³ En statistique la valeur p correspond à la signification d'une analyse comparative, si la différence est significative la valeur p sera inférieure (<) à 0.05.

2.4. Scolarisation et communication

La majorité des enfants suit une scolarité dans une classe ordinaire à l'école ordinaire après l'implantation. Ce mode de scolarisation largement dominant au début du suivi cède un peu de terrain, surtout après 4 ans post-implant, au profit de la formule des classes spécialisées qui concerne alors environ un quart des enfants. Ceci est à mettre en relation avec le fait qu'à partir de cette période, compte tenu de l'évolution de l'âge des enfants de l'échantillon, ils sont plus nombreux à quitter l'école maternelle pour l'école primaire. Une partie des parents de ces enfants semble avoir préféré qu'ils soient alors suivis dans des classes spécialisées. A cinq ans post-implant, 26 enfants sont intégrés individuellement en classe ordinaire, 7 sont en classe spécialisée avec intégration partielle, 12 sont en CLIS et 5 en établissement spécialisé.

Cinq ans post-implant, l'âge des enfants de l'échantillon se situe entre 7 ans et 12 ans et leur niveau de scolarité entre le CP et la 6^{ème}. Le groupe le plus nombreux (21 enfants) est en CE1 et son âge moyen est de 8 ans. Un tiers des enfants (16/50) accusent un retard, le plus souvent d'un an mais qui peut aussi être supérieur. Ce retard affecte proportionnellement davantage les enfants implantés après 4 ans.

Tous les enfants ont bénéficié d'interventions spécialisées et, notamment, de séances d'orthophonie. Pour les 50 enfants sourds implantés de l'échantillon, durant la période des cinq ans de suivi, le temps moyen hebdomadaire de ces séances a été de 2.94 heures. Il était de 3.39 heures au début du suivi et a diminué légèrement, d'une année à l'autre.

Avant l'implantation, sauf dans le cas de deux familles qui utilisaient une langue étrangère et à l'exception d'une autre qui recourait au français mais aussi à une langue étrangère, les parents parlaient tous exclusivement le français entre eux. Deux familles utilisaient aussi la LSF. Après l'implantation, toutes les familles qui recouraient au français dans les échanges entre adultes et entre adultes et enfants ont continué à le faire, très souvent avec l'appui du LPC et/ou aussi du Français signé. Une des deux familles étrangères a également utilisé le français (12 mois post-implantation). la LSF est demeurée un support pour les deux familles qui l'utilisaient et deux autres y ont eu recours.

2.5. Les parents et l'implantation

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 se sont sentis maîtres de la décision d'implantation. Ils la justifient, généralement, en mettant en avant leur désir d'intégration de l'enfant dans la société et donc d'abord à l'école classique. Celle-ci impliquait pour eux 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. Les enfants 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.

2.6. 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. Si l'on considère deux groupes d'enfants en fonction de leurs performances morphosyntaxiques, 5 ans post implant, un premier groupe composé d'enfants (n=24) dont les productions se situent, selon l'indicateur LME¹⁴, à l'un des trois stades les moins élevés (I, II, III) et un second composé d'enfants (n=26) ayant atteint l'un des trois stades les plus élevés (IV, V et V+), selon le même indicateur, les enfants du premier groupe suivent très majoritairement (79.2%) une scolarité en classe spécialisée dans une école ordinaire ou en établissement spécialisé alors que les enfants du second groupe sont très majoritairement (80.8%) intégrés individuellement en classe ordinaire à l'école ordinaire ;

Si le mode de scolarisation est lié aux capacités de communication des enfants, il dépend aussi du niveau d'études de leurs parents. 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%.

Le mode de scolarisation des enfants est lié, en outre, 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.

¹⁴ La LME, la Longueur Moyenne de l'Enoncé, est un indicateur du niveau de productions orales des enfants

Tableau 1 : Test multiple de la liaison du mode de scolarisation avec trois variables

Variable	p non ajusté	p ajusté
LME	<.0001	0.0001
Niveau d'études des parents	0.0039	0.0117
PCS des parents	<.0001	0.0003

CTNERHI : suivi longitudinal, premier rapport global, décembre 2006

Le niveau d'études des parents joue un rôle d'autant plus essentiel dans le mode de scolarisation de l'enfant sourd implanté qu'il a aussi une influence significative sur les capacités de communication orale de ce dernier. Ainsi, 71.4 % des enfants dont les parents ont au moins le bac atteignent, cinq ans post implant, au minimum le stade IV de la LME contre 27.3% pour les enfants des parents dont le niveau d'études est moins élevé.

Le niveau de la LME paraît lié aux variables nombre d'électrodes, âge d'implantation, capacités de perception, niveau d'études des parents, PCS des parents, vie ensemble des parents, motivation des parents, recours ou non à la LPC dans les techniques de rééducation. Respectivement, pour chacune de ces variables, les modalités « nombre d'électrodes ≥ 20 », « ≤ 3 ans », « score ≥ 5 au test de perception en liste ouverte », « Bac et plus », « cadres et professions intermédiaires », « motivation très forte » et « usage du LPC » constituent les conditions qui apparaissent être les plus favorables. Toutefois, sur cet ensemble de liaisons, un test multiple ne permet de confirmer que les liaisons de la variable LME avec les variables « perception », « niveau d'études des parents » et « motivation des parents ».

Tableau 2 : Test multiple des liaisons de la LME avec 10 variables

Variable	p non ajusté	p ajusté (Bonferroni)
Nombre d'électrodes	0.0110	0.0884
Age implant	0.0666	0.5330
perception	<.0001	<.0001
Niveau d'études parents	0.0039	0.0311
PCS parents	0.0404	0.3235
Parents ensemble ?	0.0451	0.3607
Motivation des parents	0.0047	0.0376
Usage LPC	0.0200	0.1597

CTNERHI : suivi longitudinal, premier rapport global, décembre 2006

Nous avons déjà vu que les enfants sourds implantés, entre leur première (le plus souvent à 6 mois post-implant) et leur dernière passation (2 à 3 ans post-implant) du Profil Socio-Affectif (PSA), voyaient, en moyenne, leur score d'adaptation générale s'élever légèrement. Or, ce résultat cumule, en fait, les résultats de deux groupes dont l'évolution moyenne de leurs scores au PSA diffère de manière statistiquement significative ($p=0.0147$) : le score moyen des enfants dont la LME se situait au stade I, 3 ans post implant, gagne 4.8462 points entre

leur première passation et leur dernière passation tandis que le score moyen des enfants dont la LME se situait à des niveaux plus élevés perd 1.708 pendant la même période. L'hypothèse d'une pression un peu déstabilisatrice dans le groupe qui progresse le plus dans le registre de la communication orale paraît donc devoir être envisagée. Les différences d'évolution relevées entre les deux groupes doivent toutefois être relativisées dans la mesure où elles sont très faibles et que les scores des uns et des autres demeurent dans la zone de normalité.

Tableau 3 : LME et résultats au PSA (passation professionnels)

Evolution de la moyenne du score d'adaptation générale au PSA	
Score dernière passation	Score première passation (n=37)
LME à 3 ans post-implant =1 (n=13)	4.8462
LME à 3 ans post-implant >=2 (n=24)	-1.708
Test des différences	Significatif
Test des moyennes	p=0.0147

CTNERHI : suivi longitudinal, premier rapport global, décembre 2006

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. Elle semble par contre relativement indépendante des résultats du test explorant l'équilibre psycho-affectif de leur enfant : le PSA. Ceci renvoie probablement au fait que les résultats du PSA se situant pratiquement tous dans la zone standard, les profils des enfants ne présentent pas en général de variations assez marquées pour être susceptibles d'influencer la position des parents.

Tableau 4 : Répartition des enfants selon une typologie (CO=communication de l'enfant, S=satisfaction des parents)

TYPE CO+ S+	TYPE CO+ S-	TYPE CO- S+	TYPE CO- S-
• Stade de la LME >=4	• Stade de la LME >= 4	• Stade de la LME <= 3	• Stade de la LME <= 3
• Famille satisfaite de l'évolution de l'enfant	• Famille moins satisfaite de l'évolution de l'enfant	• Famille satisfaite de l'évolution de l'enfant	• Famille moins satisfaite l'évolution de l'enfant
++ scol. ordinaire : 18 ++ scol. spécialisée : 5	+ - scol. ordinaire : 3 + - scol. spécialisée : 0	- + scol. ordinaire : 4 - + scol. spécialisée : 11	- - scol. ordinaire : 1 - - scol. spécialisée : 8
23	3	15	9

CTNERHI : suivi longitudinal, premier rapport global, décembre 2006

3. Conclusion et perspectives

Au cours de ses cinq premières années, le suivi longitudinal de 50 enfants sourds profonds¹⁵ implantés, réalisé avec le concours de quatre CHU de Lyon, Montpellier, Paris et Toulouse, a porté comme prévu sur diverses dimensions du développement : les capacités de perception, la compréhension, l'acquisition et la production morphosyntaxique, l'équilibre psycho-affectif de l'enfant, son parcours scolaire, ses modes de communication et la satisfaction des parents. Ces enfants étaient âgés de 2 à 7 ans au début du suivi.

Il montre l'apport remarquable de l'implant cochléaire sur le plan de la communication orale pour une majorité d'enfants sourds mais aussi ses limites. L'acquisition et la production de la langue orale est possible mais demeure difficile, 5 ans post-implant, pour près de la moitié des enfants de l'échantillon qui sont d'ailleurs, en règle générale, appelés à suivre une scolarité spécialisée.

L'implantation ne déstabilise pas l'équilibre psycho-affectif des enfants mais il conviendra d'être attentif aux effets pouvant résulter d'une pression éducative trop accentuée dans certains cas, compte tenu du cumul des contraintes de la scolarisation particulièrement en milieu ordinaire et de celle des rééducations spécialisées qui demeurent actives pour tous les enfants suivis y compris pour ceux dont le rythme de développement est le plus élevé.

Le suivi longitudinal permettra au cours des prochaines années de suivre l'évolution des dimensions observées. Plus particulièrement, il s'agira de développer les analyses des relations entre perception et production en intégrant les analyses phonologiques et de mettre, par ailleurs, en œuvre l'analyse de la communication gestuelle pour les enfants implantés avec les enregistrements vidéo recueillis et d'autres qui seront à définir.

Le fonctionnement cognitif des enfants sera abordé avec l'appui des résultats aux figures de Rey en cours de passation et celui de leurs évaluations nationales (classe CE2 et 6^{ème}).

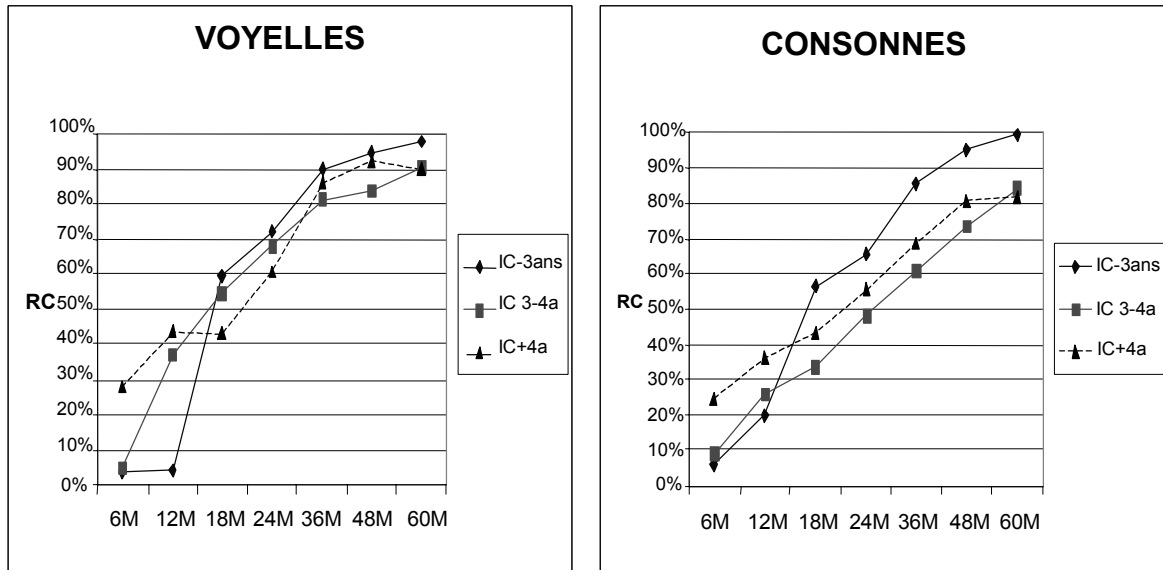
L'analyse des résultats au TSEA, en cours de passation, et des réponses aux questionnaires psycho-identitaires nous permettra, avec plus de recul, d'appréhender l'évolution psychologique des enfants et leur positionnement identitaire.

Ces éléments seront complétés, comme cela a été le cas au cours des cinq premières années, par le suivi de la scolarisation des enfants et des entretiens réguliers avec leurs familles pour apprécier l'évolution de leur satisfaction.

¹⁵ Sauf un sourd sévère.

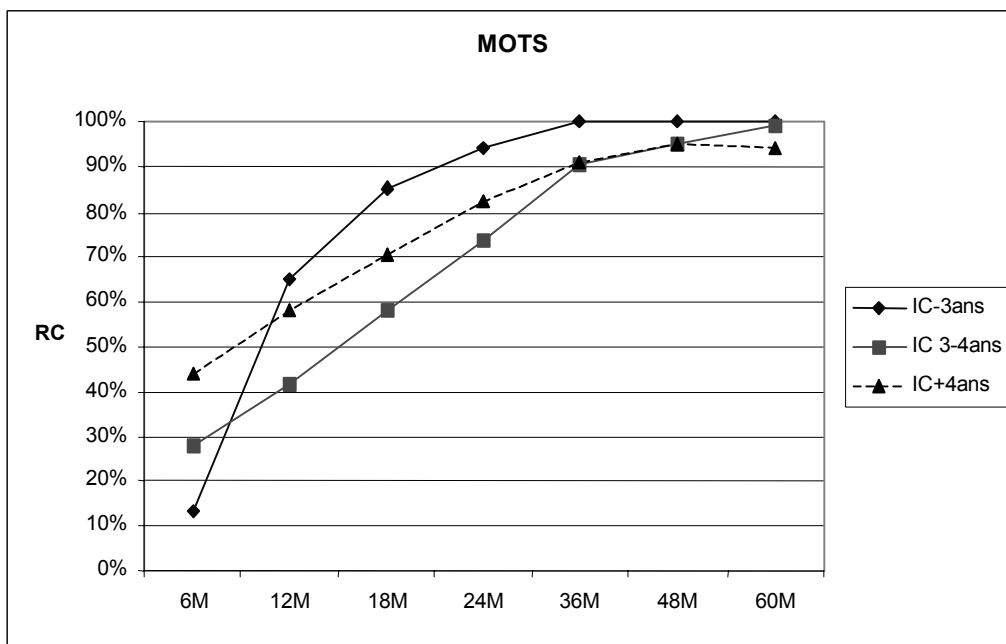
FIGURES

**Figure a : Identification de phonèmes en liste fermée selon l'âge d'implantation.
Les voyelles (à gauche) et les consonnes (à droite)**



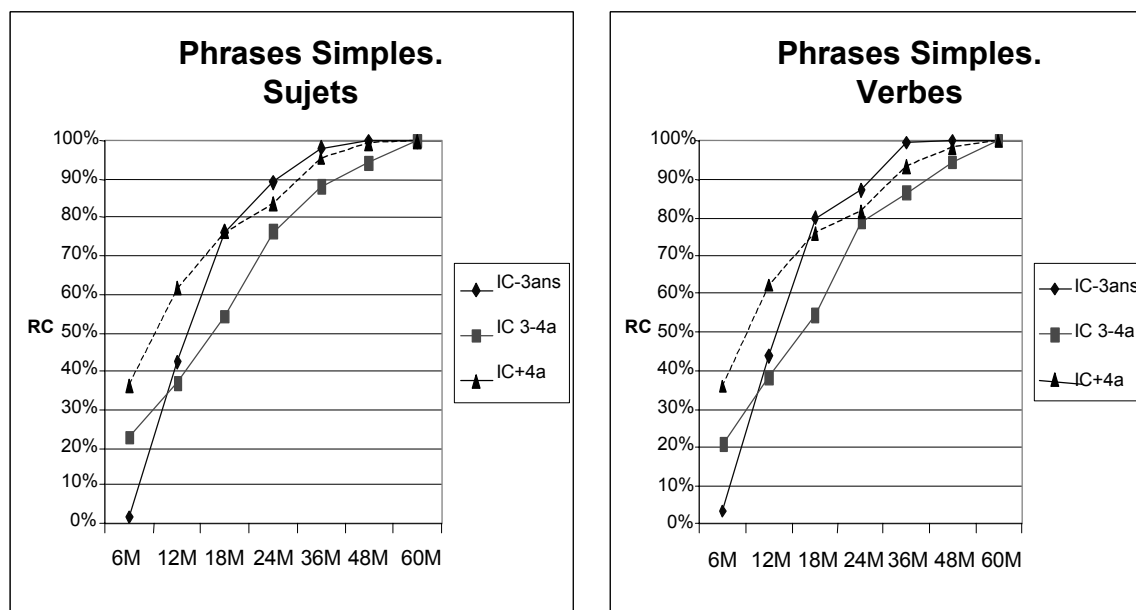
CTNERHI : suivi longitudinal, premier rapport global, décembre 2006

Figure b : Identification de mots en liste fermée selon l'âge d'implantation



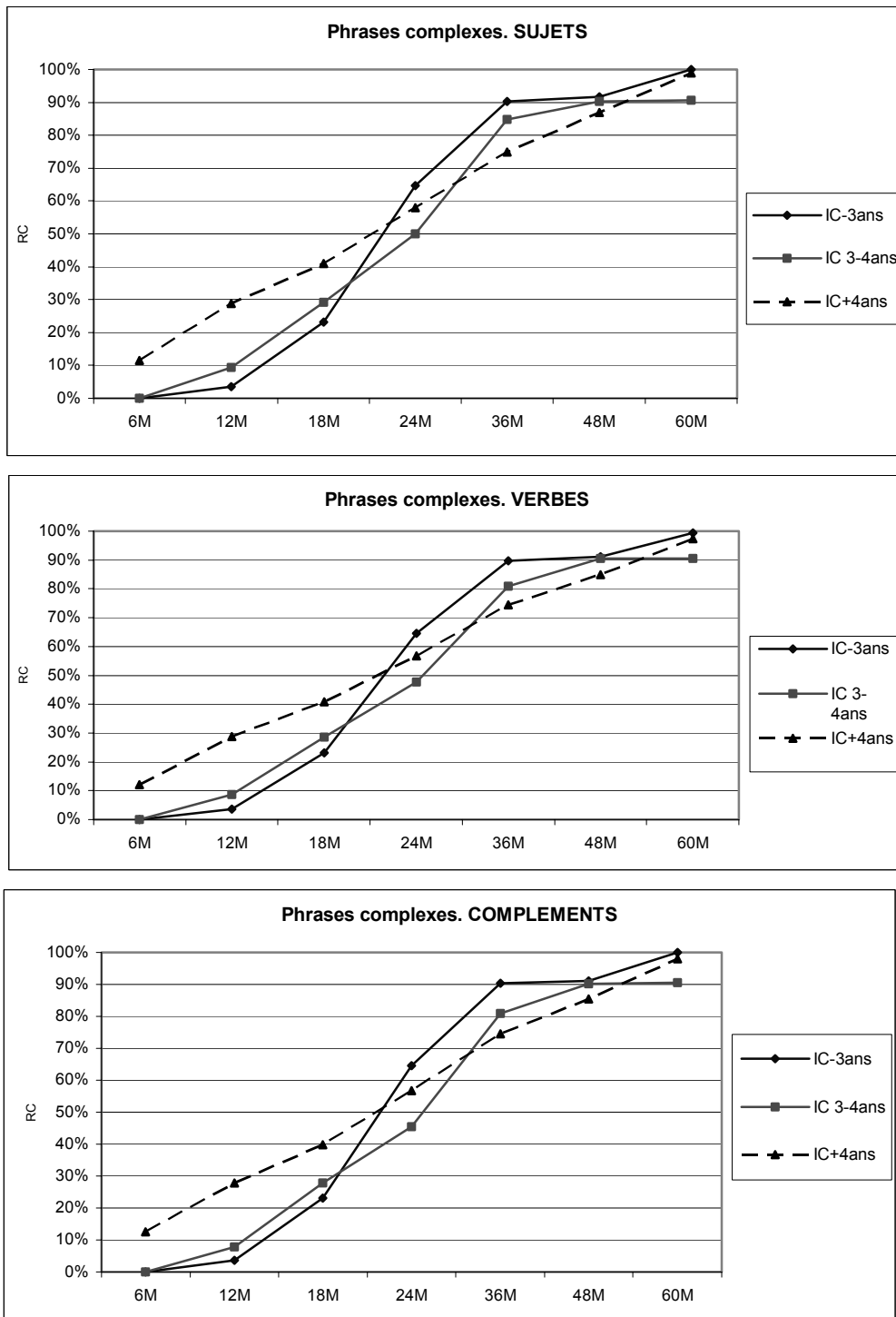
CTNERHI : suivi longitudinal, premier rapport global, décembre 2006

**Figure c : Identification de phrases simples en liste fermée selon l'âge d'implantation.
Les sujets (à gauche) et les verbes (à droite)**



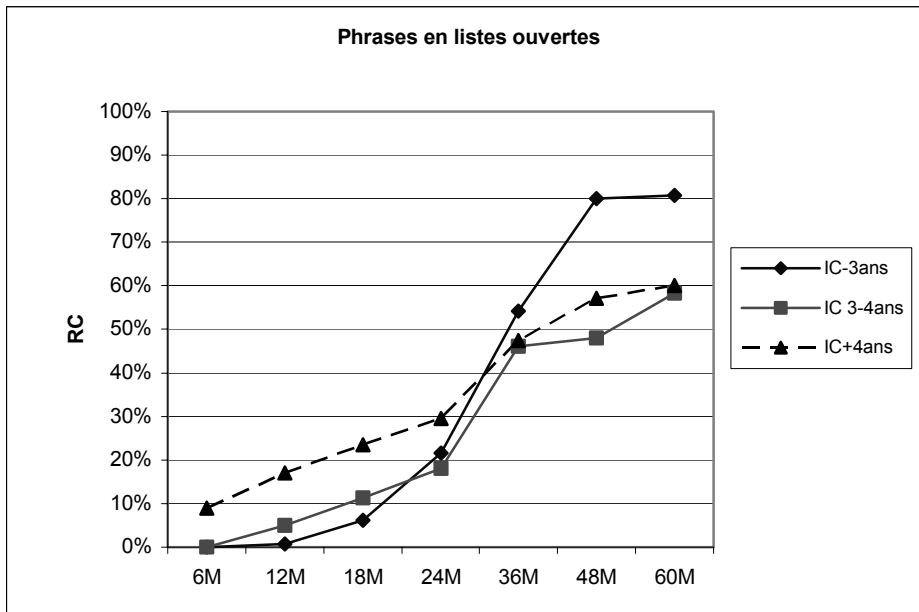
CTNERHI : suivi longitudinal, premier rapport global, décembre 2006

**Figure d : Identification de phrases complexes en liste fermée selon l'âge d'implantation.
Les sujets (en haut), les verbes (au centre) et les compléments (en bas)**



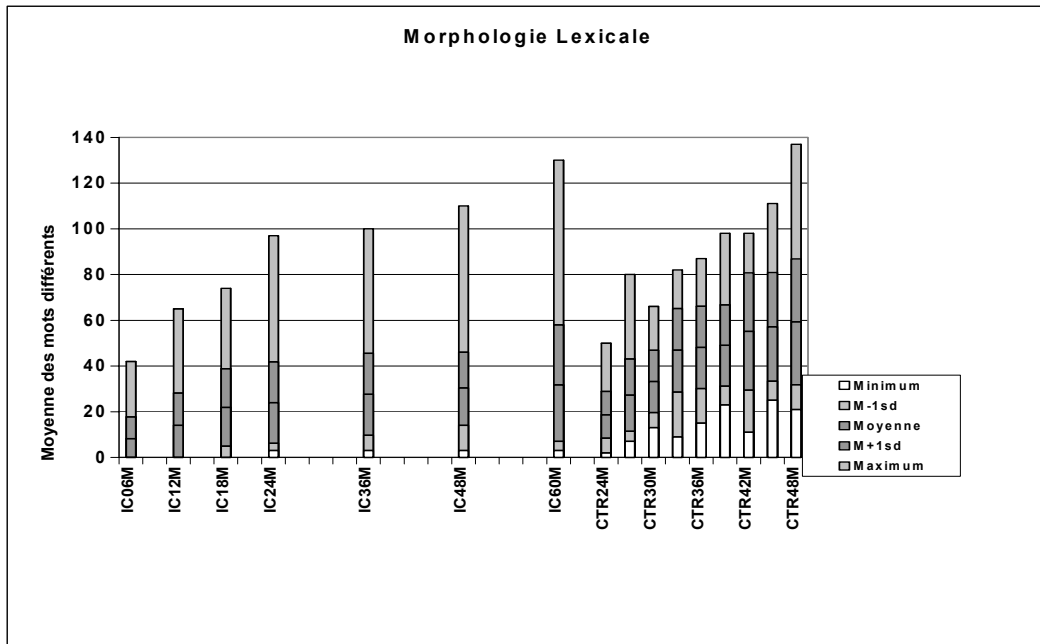
CTNERHI : suivi longitudinal, premier rapport global, décembre 2006

Figure e : Identification de phrases en listes ouvertes



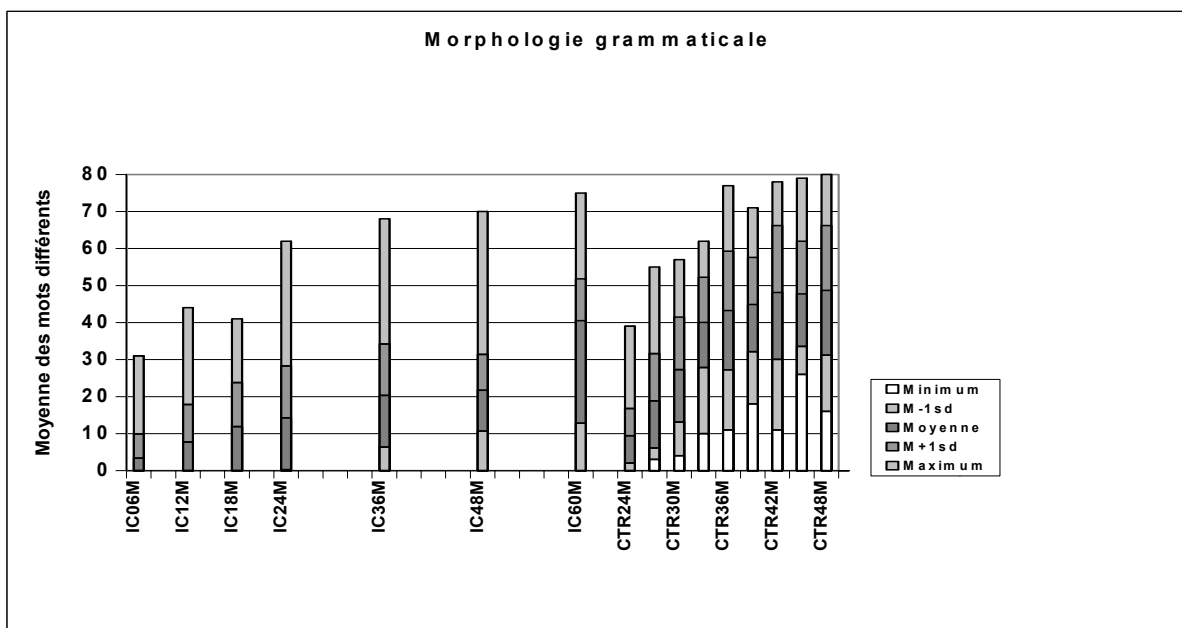
CTNERHI : suivi longitudinal, premier rapport global, décembre 2006

Figure f : Evolution de la distribution de la morphologie lexicale chez les enfants implantés (IC) de 6 à 60 mois post-implant et les enfants entendants (CTR)



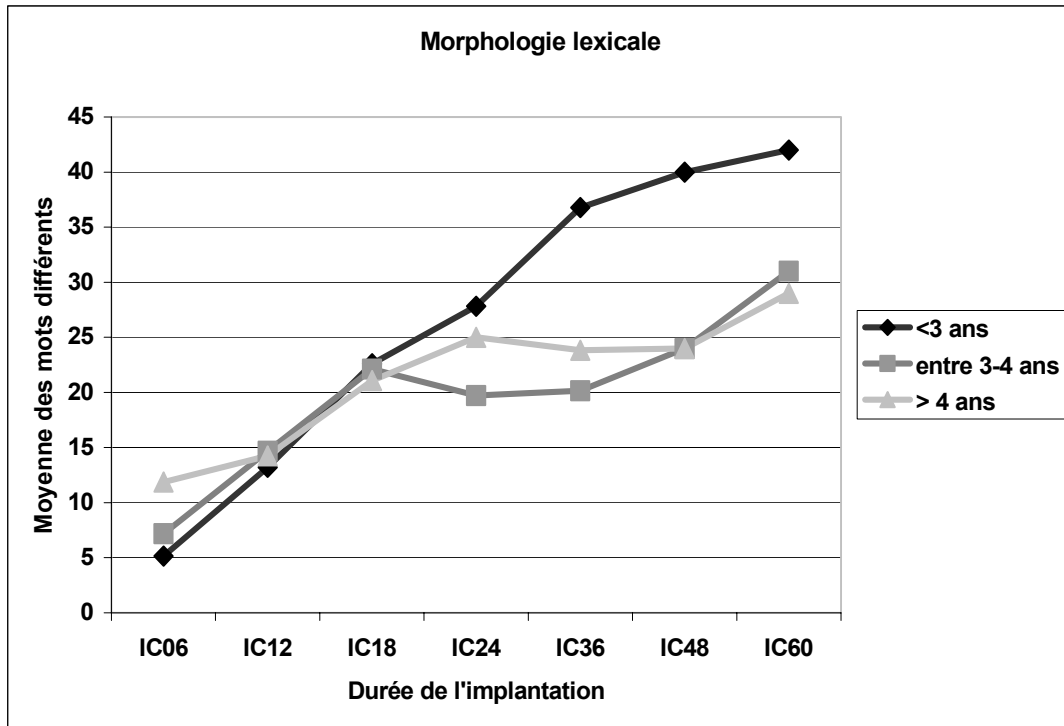
M.T. Le Normand, Suivi longitudinal CTNERHI, premier rapport global, décembre 2006

Figure g : Evolution de la distribution de la morphologie grammaticale chez les enfants implantés (IC) de 6 à 60 mois post-implant et les enfants entendants (CTR)



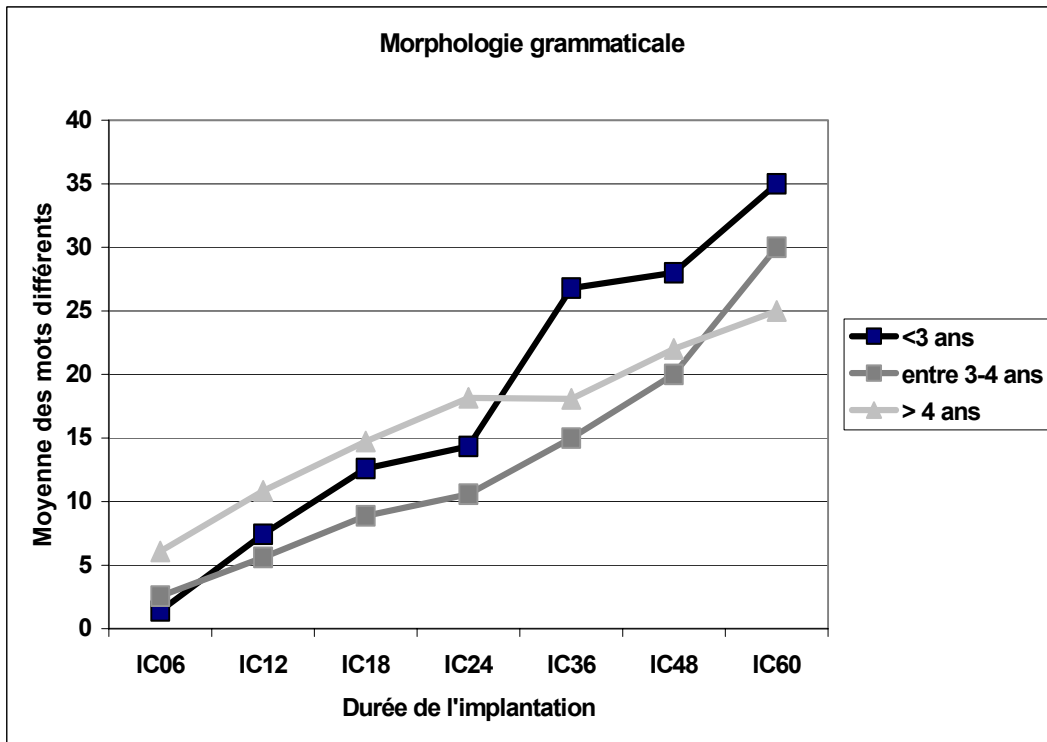
M.T. Le Normand, Suivi longitudinal CTNERHI, premier rapport global, décembre 2006

Figure h : Evolution de la moyenne de la morphologie lexicale chez les enfants implantés (IC) de 6 à 60 mois post-implant en fonction de l'âge d'implantation



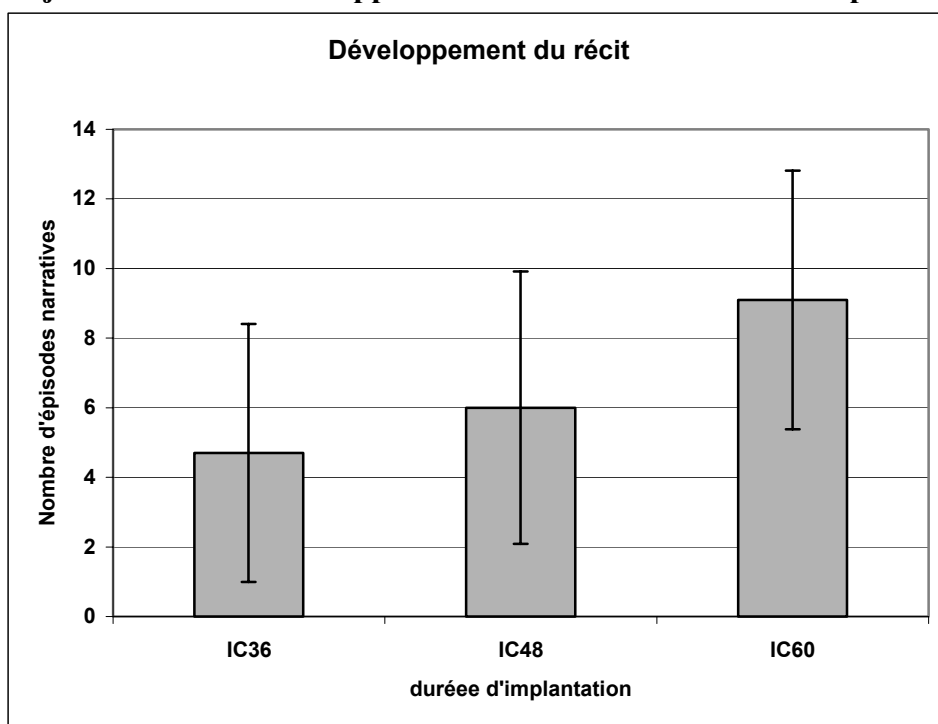
M.T. Le Normand, Suivi longitudinal CTNERHI, premier rapport global, décembre 2006

Figure i : Evolution de la moyenne de la morphologie grammaticale chez les enfants implantés (IC) de 6 à 60 mois post-implant en fonction de l'âge d'implantation



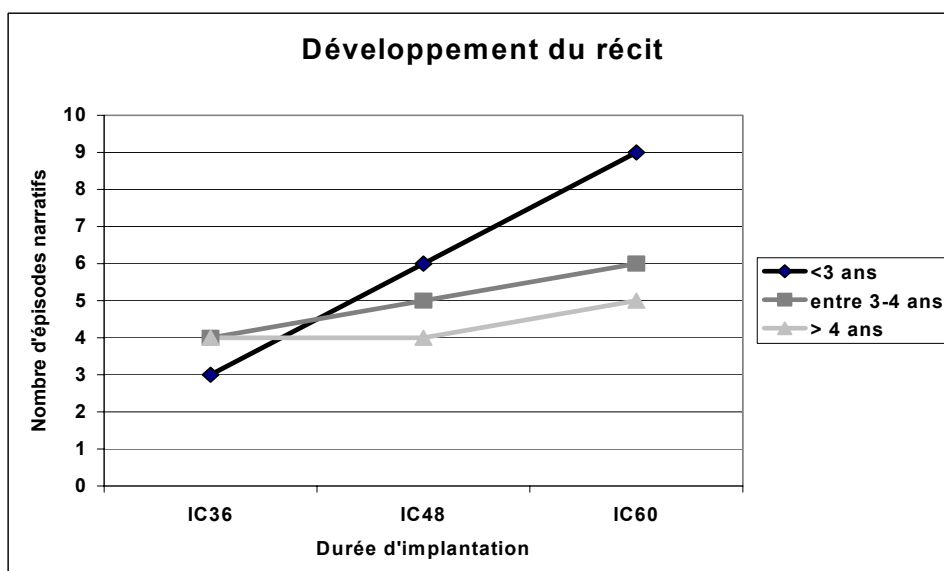
M.T. Le Normand, Suivi longitudinal CTNERHI, premier rapport global, décembre 2006

Figure j : Evolution du développement du récit chez les enfants implantés (IC)



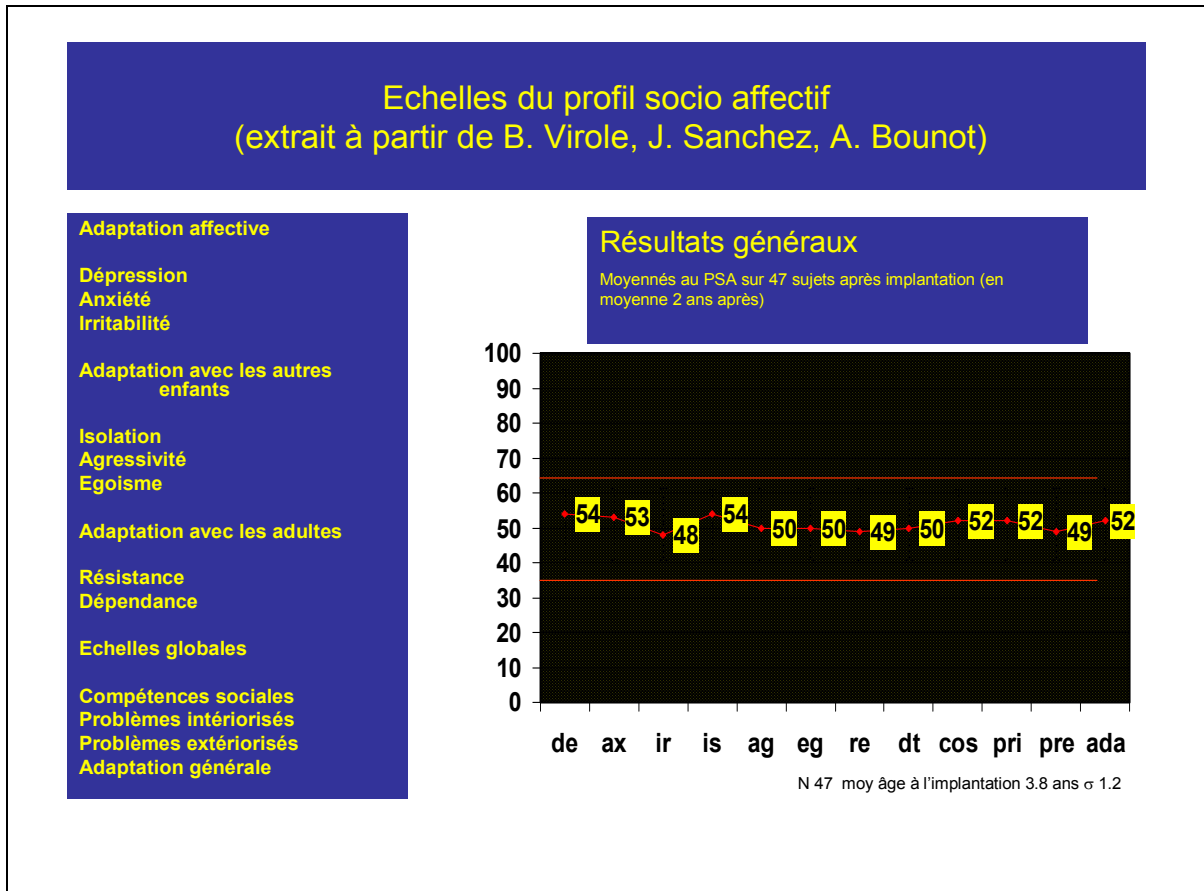
M.T. Le Normand, Suivi longitudinal CTNERHI, premier rapport global, décembre 2006

Figure k : Evolution du développement du récit chez les enfants implantés (IC) en fonction de l'âge d'implantation



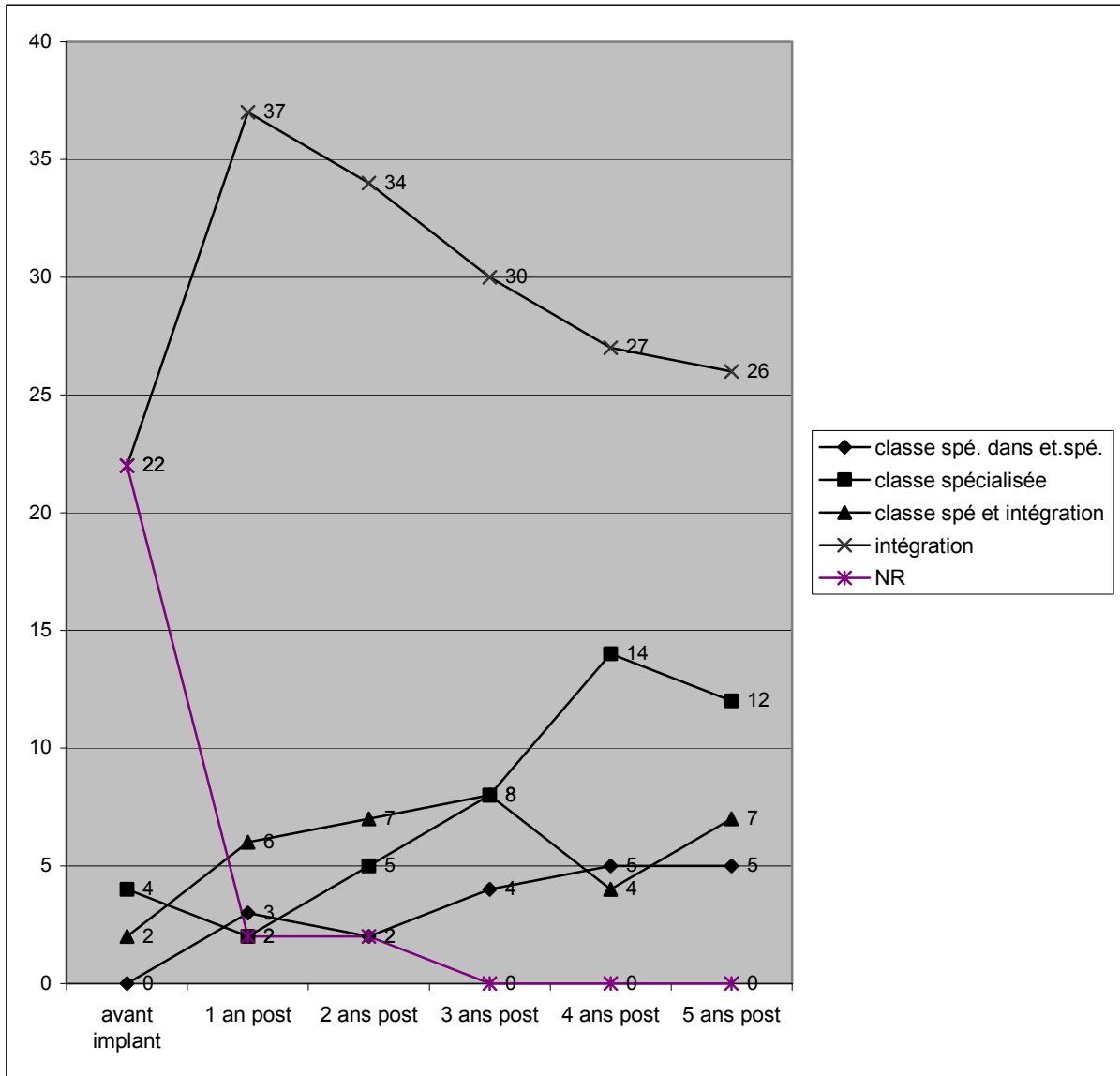
M.T. Le Normand, Suivi longitudinal CTNERHI, premier rapport global, décembre 2006

Figure 1 : Résultats au PSA des enfants sourds implantés



Virole et al., Suivi longitudinal CTNERHI, premier rapport global, juin 2006

Figure m : Evolution du mode de scolarisation des enfants sourds implantés



CTNERHI : suivi longitudinal, premier rapport global, juin 2006

SIGLES

Organismes

ANDEM	Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale
ANPEDA	Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
DGAS	Direction générale de l'action sociale
FNSF	Fédération nationale des sourds de France

Sigles techniques

ECOSSE	Epreuve de compréhension syntaxico-sémantique
EVIP	Echelle psychométrique qui mesure le vocabulaire
KHOMSI/ 0-52	Epreuve d'évaluation des stratégies de compréhension en situation orale
LME	Longueur moyenne de l'énoncé
LPC	Langage parlé complété
LSF	Langue des signes française
MAIS	Echelle d'intégration auditive pertinente
PCS	Professions et catégories socioprofessionnelles
PSA	Profil socio affectif
TEPPP	Evaluation des perceptions et des productions de la parole
TSEA	Test de socialisation pour enfants et adolescents
VOCIM	Test de vocabulaire réceptif

