

Présentation de l'enquête nationale 1998-2009

PR JEAN EMILE GOMBERT (UNIVERSITÉ RENNES 2) & JESÚS SÁNCHEZ (CTNERHI)

La conclusion du rapport final du CTNERHI "Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds prélinguaux implantés" a été publiée in extenso dans le numéro 37 de Connaissances Surdités. Elle peut également être consultée sur le site d'ACFOS www.acfos.org dans notre base documentaire. Le professeur Jean Emile Gombert, président du comité scientifique qui a suivi et validé cette étude a présenté ce rapport au colloque ACFOS 9. Sont retranscrits ici les éléments essentiels de sa présentation qui complètent la conclusion déjà publiée.

On m'a sollicité il y a maintenant sept ans pour présider le comité scientifique qui a suivi cette expérience de suivi de 50 enfants sourds implantés sur 10 ans. J'ai eu un rôle de coordination avec pour objectif d'assurer la recevabilité scientifique du travail en cours. Il a été difficile de contrôler tous les facteurs d'une étude qui dure 10 ans mais nous avons essayé de nous écarter de toute approche polémique sur le sujet et de proposer une étude sérieuse et sereine.

Outre le comité scientifique en tant que tel, ont participé à ces séances deux représentants de la FNSF, qui ont démissionné à la fin du projet, mais qui ont quand même été présents tout au long de l'étude. Je voudrais saluer ici la mémoire de mon collègue Cyril Courtin, décédé il y a quelques mois, jeune chercheur en psycholinguistique de très grande valeur, qui a participé à notre travail sur la période 2007-2009, avec un regard tout à fait acéré. Un représentant de l'ANPEDA participait également à nos discussions.

Je vais donc vous présenter quelques flashes sur ce suivi de dix années.

Les objectifs du suivi longitudinal

Il s'agissait d'étudier le développement de la communication des enfants, d'essayer de regarder de façon détaillée ce qui se passe sur le plan de l'équilibre psychologique et émotionnel car il y avait des inquiétudes sur les effets de l'implant, d'examiner les aspects pédagogiques, l'intégration sociale et scolaire, et également d'interroger les familles de façon répétée et suivie pour avoir des retours sur l'intégration familiale et sur la satisfaction des parents et des enfants eux-mêmes.

La population des enfants suivis

Il s'agissait de 50 enfants sourds profonds (47 au bout des 10 ans), implantés dans quatre centres : Hôpital

Purpan (Toulouse), Hôpital St. Charles (Montpellier), Hôpital Armand Trousseau (Paris), Hôpital Edouard Herriot (Lyon).

Critères d'inclusion : les enfants ayant une surdité prélinguale, implantés avant l'âge de 7 ans, d'avril 98 à décembre 99. Notons que les implantations à cette période étaient beaucoup plus tardives qu'actuellement. Ont été exclus les enfants atteints de troubles associés repérés au moment de l'implantation ; il est cependant possible que, dans la population étudiée, tous les enfants n'en soient pas totalement exempts.

Détail de la population suivie :

- ◆ Genre : 26 garçons (52 %) et 24 filles (48 %).
- ◆ Milieu social : 21 favorisés (42 %), 21 moyen (42 %) et 08 défavorisés (16 %).
- ◆ Etiologie : 22 inconnue (44 %), 23 génétique (46 %), 2 cytomégalovirus (4 %), 2 méningites (4 %), 1 médicamenteuse (2 %).
- ◆ Age d'implantation : 15 < 3 ans (30 %), 16 entre 3 et 4 ans (32 %), 19 > 4 ans (38 %).
- ◆ Mode de communication : 16 LPC (32 %), 3 LPC + LSF (6 %), 17 LPC + FS (34 %), 4 LPC + FS + LSF (8 %), 1 FS (2 %), 1 LSF (2 %), 4 FS + LSF (8 %) et 4 oral seul (8 %).

Un **protocole** très large a été élaboré par le groupe de travail et validé par le comité scientifique pour répondre aux objectifs de ce suivi. Des évaluations dans divers domaines ont été prévues.

Perception et compréhension du langage oral

- ◆ MAIS : test de perception auditive en situation du quotidien (Robbins et al. 1991).
- ◆ TEPPP (Test d'Evaluation des Perceptions et des Productions de la Parole, Vieu & al. 1999).

- ◆ EVIP : mesure du vocabulaire en réception (Dunn & al. 1993).
- ◆ VOCIM : mesure de l'intelligence verbale (Légé & Dague, 1976).
- ◆ O52 : épreuve d'évaluation des stratégies de compréhension en situation orale (Khomsî, 1987).
- ◆ ECOSSE : Epreuve de Compréhension Syntaxico-Sémantique (Lecocq, 1996).

Production du langage oral

Ont été utilisés :

- ◆ Des situations d'interaction verbale dans un contexte standardisé pour rendre les choses comparables. Une situation de jeu symbolique avec un matériel ludique qui était toujours le même (la Maison Fisher Price), a été choisie.
- ◆ Un récit à partir d'un livre intitulé "Grenouille, où es-tu ?", qui permet la production verbale.
- ◆ Un test plus standardisé, le GAEL-P (test d'analyse grammaticale du langage acquis, de S. Charton) qui étudie les capacités perceptives et expressives des enfants sourds de 3 à 6 ans.

Tests d'évaluation de la dimension psychoaffective

- ◆ PSA (Profil Psycho-Affectif, Lafrenière & al., 1990) : de 2 à 6 ans.
- ◆ Expression des émotions.
- ◆ Interaction avec les pairs.
- ◆ Interaction avec les adultes.
- ◆ TSEA (Test de Socialisation pour Enfants et Adolescents, Touma & Virole, 2004).
- ◆ Test projectif destiné à évaluer le vécu subjectif de l'enfant (à partir de 6 ans) et de l'adolescent (jusqu'aux jeunes adultes) en ce qui concerne le contexte relationnel, familial et social.
- ◆ Questionnaire Psycho-identitaire.
- ◆ Ce questionnaire porte sur les relations sociales, le vécu de la scolarisation, le sentiment d'appartenance communautaire et l'auto-appréciation de l'implant.

Evaluation clinique

- ◆ Par les psychologues des centres qui voyaient de façon régulière les enfants en utilisant un protocole harmonisé.
- ◆ Enfin, des **questionnaires basés sur les réponses des parents** rencontrés régulièrement qui concernent le mode de vie et la scolarisation, les modes de communication utilisés par les enfants et le ressenti des parents.

Mode de vie et scolarisation

Questionnaire ayant pour objet d'appréhender l'évolution du mode de vie et de scolarisation de l'enfant et l'interaction éventuelle entre l'implant et cette évolution. Ce questionnaire est rempli par les équipes lors de la première rencontre des parents, après l'entrée dans le suivi, puis tous les ans.

Mode de Communication

Renseigné également tous les ans, ce questionnaire porte sur les modes de communication utilisés dans le cadre familial, et hors de ce cadre par les divers intervenants professionnels.

Ressenti des Parents

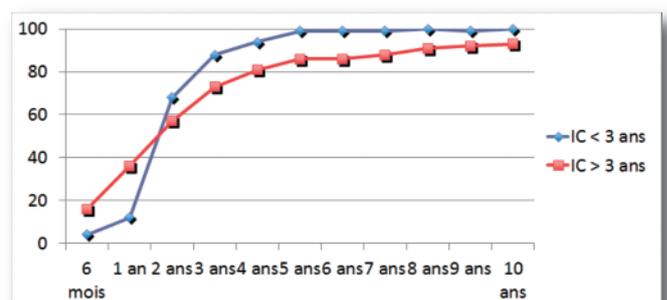
Tous les deux ans, des psychologues indépendants des équipes rencontrent les parents pour un entretien. Le premier entretien a été centré sur la découverte de la surdité de l'enfant par le milieu familial et la décision d'implantation.

Cet entretien permet d'évoquer les moments de la suspicion puis du diagnostic de la surdité, de repérer les positions que les parents ont alors adoptées, et d'enregistrer leur récit du processus ayant conduit à la décision d'implantation ainsi que les attentes qu'ils expriment à l'égard de l'implantation.

Principaux résultats

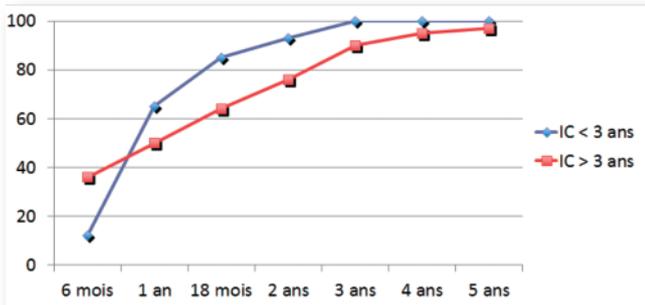
Je présente quelques flashes sur les principaux résultats concernant des catégories d'évaluations que j'ai citées. Les premiers résultats concernent la perception de la parole et comparent les enfants implantés avant 3 ans et les enfants implantés après 3 ans. Il s'agit d'âges post-implant, il faut donc ajouter aux années notées sur le graphique l'âge au moment de l'implantation ce qui permet d'avoir une lecture plus fine des résultats. Les enfants implantés après 3 ans sont dans l'ensemble beaucoup plus âgés que ceux implantés avant trois ans.

Identification des phonèmes



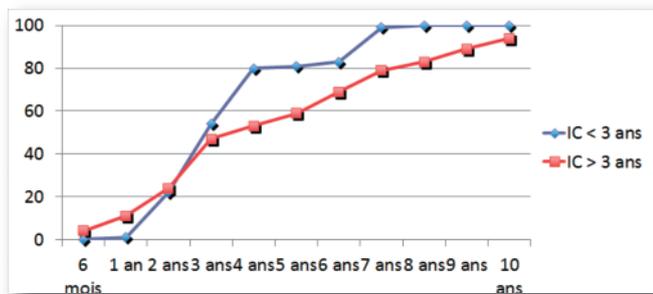
Dans l'ensemble de la population, au bout de dix ans, on arrive à une identification correcte des phonèmes, avec une progression beaucoup plus rapide chez les enfants implantés précocement. Ils identifient auditivement 90% des phonèmes à 6 ans, au moment de l'apprentissage de la lecture (ou entrée au CP).

Identification des mots



Autre donnée sur l'identification des mots : à 5 ans, il y a un effet plafond : tous les enfants reconnaissent 100% des mots qui leur sont présentés avec encore une fois une courbe différente dans le rythme d'acquisition de cette capacité.

Identification des phrases

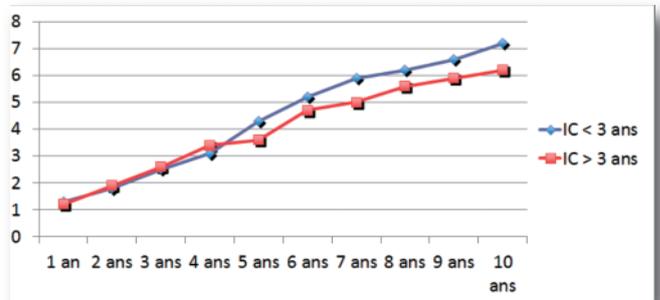


Pour l'identification de phrases on constate le même phénomène. Les performances sont parfaites ou quasi parfaites au bout de dix ans d'implantation. L'augmentation est plus rapide avec un effet plafond plus précoce chez les enfants implantés avant 3 ans.

Ces résultats montrent que globalement l'enfant implanté a une bonne perception de la parole, d'autant plus qu'il a été implanté avant 3 ans.

Cependant les graphiques ne montrent pas que, chez la plupart des enfants implantés, des difficultés d'audition demeurent dans des environnements sonores, et cela de façon plus importante que chez une population entendante. Il y a là une limite à prendre en compte.

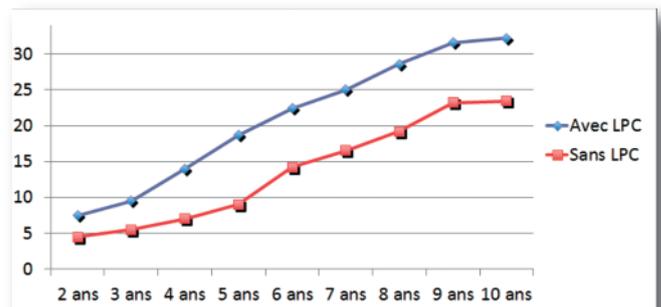
Longueur moyenne des énoncés



Acquisition du langage

En ce qui concerne la production du langage, une donnée toujours intéressante est celle de la longueur moyenne des énoncés, c'est-à-dire le nombre moyen de mots dans chacune des émissions verbales des enfants. C'est une mesure dont on connaît la relative fiabilité pour le développement du langage. Encore une fois, il y a un avantage pour les enfants implantés précocement, c'est un avantage qui se marque plutôt à l'arrivée, au bout de dix ans, et moins en cours d'évolution. On arrive à un écart d'un mot au bout de dix ans, ce qui n'est pas négligeable et qui signe, en quelque sorte, des différences en termes de production de langage.

Développement des mots outils

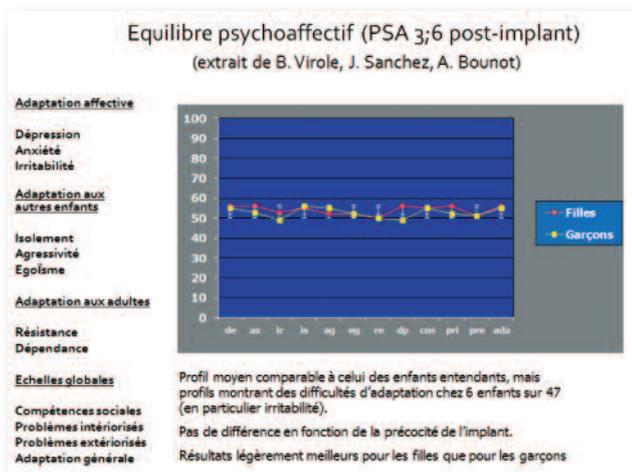


Une autre donnée intéressante est le développement des mots grammaticaux. Ce graphique différencie les enfants qui ont eu du LPC en accompagnement des stratégies rééducatives et ceux qui n'en ont pas eu. On constate ici le bénéfice du LPC sur l'utilisation des mots grammaticaux dans les productions linguistiques des enfants. Ces résultats sont basés sur l'analyse des productions spontanées dans des situations de jeux ou de récits.

Sur **l'acquisition du langage**, je reprends les **principaux résultats** :

- ◆ Progrès significatif des enfants implantés, mais en moyenne sans atteindre le niveau des enfants entendants, même au bout de dix ans.
- ◆ Erreurs ou omissions fréquentes pour les mots grammaticaux.
- ◆ Différences interindividuelles importantes, certains enfants sont tout à fait comparables à des enfants entendants.

L'avantage des enfants implantés précocement observé pour le développement du langage est vrai aussi pour la **parole**.



Equilibre psychoaffectif

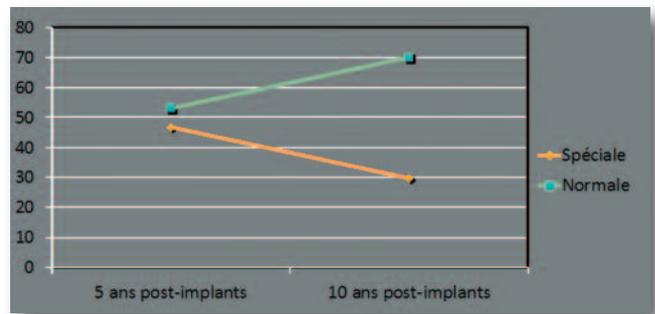
Chacun des points de ce graphique correspond à une dimension qui est testée. Dans l'ordre de gauche à droite, les trois premiers points correspondent à l'adaptation affective, donc il y a une mesure de la dépression, de l'anxiété, de l'irritabilité. Les trois suivants correspondent à l'adaptation de l'enfant aux autres enfants : isolement, agressivité, égoïsme. Enfin l'adaptation aux adultes : résistance, dépendance.

La zone de normalité, se situe autour de 50. En moyenne, tous les enfants sont dans cette zone.

Le profil moyen est donc comparable à celui des enfants entendants à qui l'on propose le même type de test, mais sur les 47 enfants qui restent en fin de suivi, il y a six enfants qui montrent des difficultés d'adaptation, et en particulier une irritabilité excessive et remarquable. Sur ce plan de l'équilibre psychoaffectif, il n'y a pas de différence en fonction de l'âge d'implantation.

En revanche, les points rouges correspondent aux filles, et les jaunes aux garçons, les résultats sont meilleurs pour les filles.

Evolution du mode de scolarisation



Les données de la scolarisation sont totalement objectives : à 5 ans post-implant, la répartition entre les enfants scolarisés en éducation spéciale ou intégrés dans des milieux scolaires standards normaux, est environ de moitié/moitié. Au bout de dix ans, 70% des enfants sont dans des cycles scolaires standards.

Mode de scolarisation des enfants en fonction de la Longueur Moyennes des Enoncés (LME) à 5 ans post-implants :

LME	Mode de scolarisation		Total
	Normale	Spéciale	
LME ≤ 3	5	19	24
	20,8	79,2	100
LME > 3	21	5	26
	80,77	19,23	100
Total	26	24	50
Chi2 : p<.0001			

Il est intéressant de croiser ces données concernant les modes de scolarisation avec d'autres facteurs, car il n'y a pas que le facteur de l'implant qui compte. Ce tableau montre qu'à 5 ans post-implant, la Longueur Moyenne d'Enoncés (indicateur de la qualité ou la richesse de production du langage), est corrélée de façon non surprenante au mode de scolarisation.

On s'aperçoit que les enfants qui ont des productions plus riches sont beaucoup plus souvent scolarisés dans des milieux ordinaires. En effet sont en milieu ordinaire, 80% des enfants qui ont des LME supérieures à 3, et seulement 20% des autres enfants.

Les enfants sourds implantés n'échappent pas à ce qui concerne tous les enfants. Le mode de scolarisation ordinaire va être plus fréquent lorsque les parents ont un niveau d'études supérieur ou égal au bac, que les parents qui ont des niveaux d'étude inférieurs. De la même façon, lorsque les enfants sont issus de milieu plutôt aisé, CSP intermédiaire ou supérieure, ils ont plus de chances de se retrouver dans des cycles scolaires standards.

Niveau d'études des parents	Mode de scolarisation		Total
	Normale	Spéciale	
< Baccalauréat	6	16	22
	27.27	72.73	100
>= Baccalauréat	20	8	28
	71.43	28.57	100
Total	26	24	50
Chi2 : p=0.0019			

Au bout des dix ans, en termes de **niveau scolaire**, sur les 47 enfants, 28 sont à leur niveau de classe normal, 15 enfants ont un retard scolaire d'un an (ce qui n'est pas rare non plus dans l'ensemble de la population générale), 3 enfants ont un retard de 2 ans, et un enfant a un retard de 3 ans.

À 5 ans post-implant, 76 % des familles se déclarent satisfaites de l'évolution de leur enfant. C'est le cas de 85 % des familles à l'issue des dix ans de suivi.

Conclusions

Je conclurai en rappelant quelques données qui me semblent importantes.

Durant les cinq premières années après l'implantation, les résultats constatés sur les différents plans sont en moyenne bons, très bons pour la moitié des enfants, et moins satisfaisants pour l'autre moitié.

Sur les cinq années suivantes, il y a encore des progrès sensibles, notamment dans le domaine de la perception du langage et de façon plus nette encore dans la production du langage et de la parole.

70 % des enfants sont scolarisés en milieu ordinaire au bout des dix ans de suivi.

L'implant ne semble pas provoquer de troubles psychosociaux-affectifs. Il demeure toutefois un risque de trouble de l'estime de soi qui se manifeste chez quelques enfants. Il y a là une zone de fragilité, un point auquel il faut être attentif.

Il y a une forte proportion de parents satisfaits dès 5 ans post-implant, mais encore plus à 10 ans post-implant. Il reste cependant 15 % des familles qui expriment un sentiment d'insatisfaction ; c'est un point sur lequel il faut aussi se pencher de façon particulière.

À la fin de l'étude, 45 enfants sur 47 se disent satisfaits ou très satisfaits.

Il n'y a pas eu de mesure concernant le choix du mode de communication pendant ce suivi, mais les discussions avec les professionnels et au sein du comité scientifique suggèrent qu'une éducation bilingue, orale/LSF, serait utile pour les enfants implantés. C'est de la spéculation éclairée ; il serait intéressant qu'il y ait un vrai travail contrôlé sur le sujet.

Au-delà du rapport, il reste toujours à comprendre les différences interindividuelles... ❖

Pr Jean Emile GOMBERT, Professeur en psychologie cognitive, Rennes, rédigé avec Jesus SANCHEZ, coordinateur du CTNERHI