

# L'enquête scolarité de Génération Cochlée

PAR NATHALIE CLAVIER

**Génération Cochlée est une association de parents dont les enfants sont sourds et porteurs d'implants cochléaires. L'association existe depuis 1996; au départ centrée sur l'Île-de-France, elle est aujourd'hui d'envergure nationale et regroupe plus de 800 adhérents, tout en restant exclusivement portée par des bénévoles. L'association se fixe comme missions d'accueillir et informer les parents, de représenter leurs intérêts et de favoriser les échanges entre eux. Pour cela, nous proposons aux parents une assurance pour l'implant de leur enfant. Nous les sensibilisons via nos plaquettes d'information, notre journal trimestriel d'information "La p'tite cochlée", et des week-ends d'information organisés tous les 2 à 3 ans.**

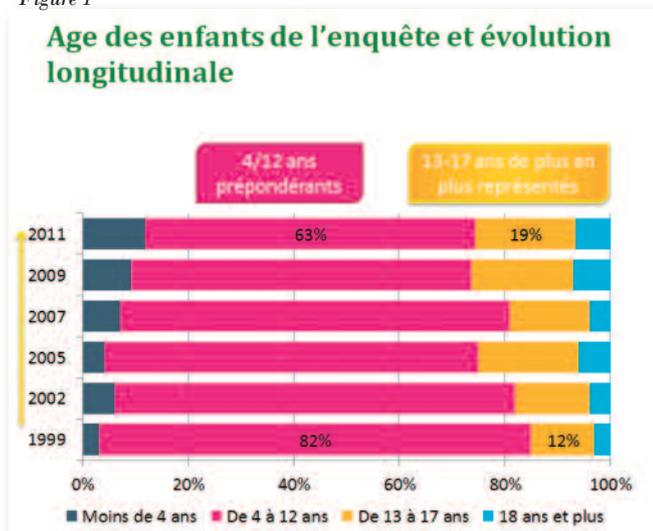
Pour pouvoir se faire le représentant des parents et de leurs enfants implantés, il est nécessaire de bien connaître leurs situations et leurs besoins. C'est pour cela que Génération Cochlée conduit tous les deux ans depuis 1999 une enquête à destination de tous les enfants implantés en France, portant sur le quotidien et focalisant sur leur scolarité.

L'enquête a été réalisée auprès de nos adhérents, par envoi en décembre 2010 d'un questionnaire papier, dont nous avons dépouillé et analysé les retours en 2011. 380 réponses ont été recueillies. Nous avons donc un très bon taux de réponse de nos adhérents, de 50%; mais au-delà de cela, on estime la population des enfants implantés à 4 500, ce qui signifie que les résultats de notre enquête représentent donc près de 10% de la population globale. En termes statistiques c'est significatif.

## PROFIL DE L'ÉCHANTILLON ANALYSÉ

### Age des enfants : suivi longitudinal sur les 6 enquêtes

Figure 1



La classe 4-12 ans est prépondérante dans les réponses à notre enquête, mais elle l'est de moins en moins. Elle se fait à la fois "grignoter" par les moins de 4 ans, qui en 1999 étaient plus rares à être implantés; et de l'autre côté par les plus de 13 ans qui sont de plus en plus représentés (ce sont les 4-12 ans de 1999 devenus grands).

La répartition géographique de notre échantillon est le reflet de celle de nos adhérents. Notre association était à l'origine francilienne, 52% des réponses proviennent donc de Paris et sa banlieue, suivi par le quart Nord-Ouest avec un tiers des réponses. Mais nous retrouvons des réponses de toute la France, y compris les Dom-Tom.

## L'IMPLANTATION

### Lieu et âge d'implantation

À la question "dans quel centre votre enfant a été implanté", nos adhérents ont répondu pour 73% un hôpital parisien (dont 55% à Trousseau et 18% à Robert Debré). Or seulement 50% des familles interrogées habitent la région parisienne. Si certaines familles ont pu déménager en régions après l'implantation de leur enfant, ce chiffre s'explique certainement plus par l'attractivité des très gros centres d'implantation pour lesquels les parents sont prêts à parcourir des kilomètres.

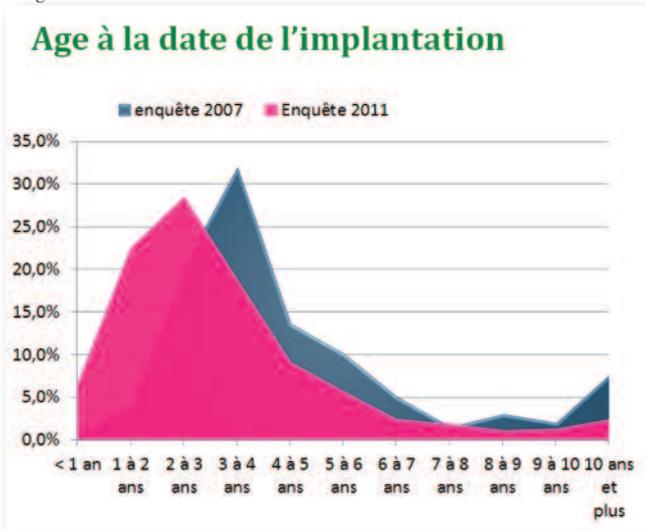
### Age de dépistage des enfants

Il s'agit d'une donnée évidemment très importante, puisque l'un des critères d'une implantation réussie est lié à la précocité du dépistage et de l'implant. Si on compare cette enquête et la précédente réalisée en 2009, on voit se dessiner un mouvement: sur un échantillon restreint aux enfants de moins de 10 ans au moment de l'enquête, on constate que l'âge moyen de dépistage

est passé de 16 mois (c'est trop) à 14 mois (un peu mieux mais toujours trop). Cette baisse peut s'expliquer en partie par quelques familles qui ont bénéficié du dépistage précoce (moins d'une dizaine) mais les chiffres montrent que c'est loin d'être suffisant.

### Age d'implantation des enfants

Figure 2



Dans l'échantillon des enfants étudiés, le dépistage a mené à l'implantation. Si l'âge de dépistage a un peu évolué, qu'en est-il de l'implantation ?

Sur ce graphique (Fig. 2) sont présentés le nombre d'enfants implantés à l'âge de 1 an, 2 ans... Sont représentées l'enquête actuelle, comparée à l'enquête de 2007, soit 4 ans d'écart. On voit sans ambiguïté un glissement de l'âge d'implantation : le pic en 2007 était à 3 ans, en 2011 il a glissé à 2 ans. Si on se focalise sur notre population la plus jeune, c'est-à-dire les enfants nés après 2007, on arrive à un âge moyen d'implantation à 18 mois.

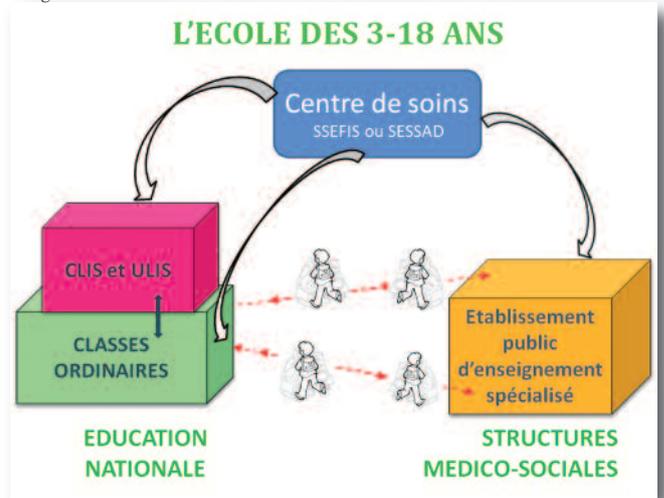
Cette moyenne nécessite toutefois de prendre des réserves sur le fait que cette classe d'âge n'est pas complète dans notre échantillon, puisque des enfants détectés tardivement ne peuvent pas encore être implantés à l'âge de 3 ans et demi.

## LA SCOLARITÉ

### Préalable

Nous avons simplifié les modes de scolarisation des enfants sourds suivant 3 catégories, que l'on peut retrouver sur le schéma suivant (Fig. 3) :

Figure 3

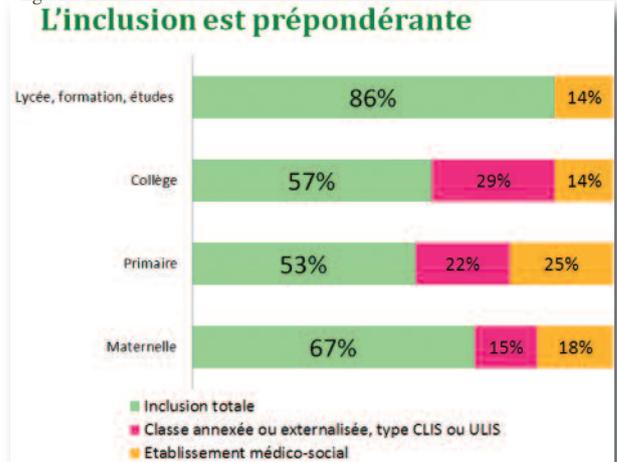


L'enfant peut être scolarisé : soit comme un enfant entendant, dans une classe ordinaire, soit au sein de l'Education nationale, dans une classe adaptée (les CLIS et ULIS), soit dans le secteur médico-social dans un établissement d'enseignement spécialisé.

Entre toutes ces structures il existe des passerelles et des solutions hybrides. En plus de l'école, nos enfants implantés reçoivent un accompagnement d'un centre de soins (nécessaire pour le suivi orthophonique, psychologique,...) qui peut intervenir dans les 3 modes.

D'après nos résultats, 62 % des enfants suivent une scolarité ordinaire en inclusion individuelle, alors que les dispositifs adaptés prennent en charge le tiers restant, à égalité entre les CLIS de l'Education nationale et le secteur médico-social (19 % chacun).

Figure 4



Si l'on analyse ces mêmes chiffres de façon segmentée par niveau scolaire (Fig. 4), on constate que l'inclusion est prépondérante quel que soit le niveau, mais elle diminue fortement entre la maternelle et le primaire. Elle

remonte légèrement au collège avant de devenir écrasante au lycée, faute de solution de type classe annexée. Cela soulève une vraie question quant à la réalité d'un libre choix d'une éducation adaptée à chaque enfant.

### Redoublement

Dans notre échantillon, 46 % des collégiens sourds implantés cochléaires ont redoublé. C'est le double de la population moyenne. Ces redoublements se produisent pour 62 % au moment du cycle 2, on peut supposer qu'ils servent à consolider les apprentissages fondamentaux de lecture et d'écriture. Cela semble plutôt pertinent par rapport aux retards que la surdité a pu engendrer.

### Accompagnement scolaire

Quel que soit le mode de scolarisation des enfants, ils peuvent bénéficier d'accompagnements particuliers. Les codeurs LPC, qui historiquement sont associés au suivi des enfants dans les choix d'éducation oraliste, accompagnent un tiers des enfants. Le nombre d'heures d'intervention augmente avec le niveau scolaire de l'enfant, accompagnant ainsi le besoin de codage, qui n'est pas le même en maternelle qu'au lycée.

Les interprètes LSF trouvent également leur place auprès de 15 % des enfants sourds implantés, avec des volumes horaires similaires à ceux du codeur.

Enfin le dernier intervenant en classe pour les enfants sourds peut être celui mis à disposition par l'Éducation nationale, à savoir un auxiliaire de vie scolaire. Cela ne concerne que 5 % des enfants, car l'absence de formation des AVS et leur précarité rend leur accompagnement plutôt inefficace auprès d'enfants sourds implantés, qui ont besoin de professionnels formés aux problématiques de la langue.

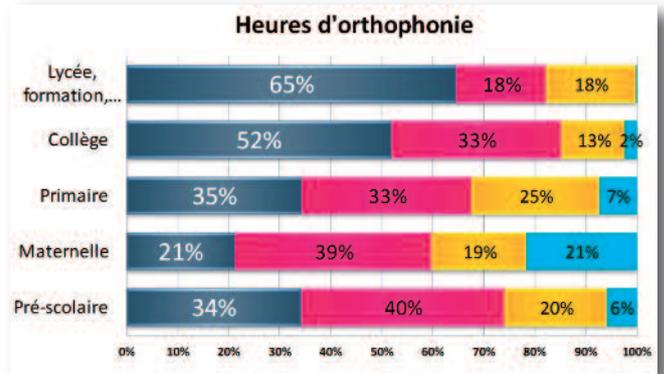
### Accompagnement hors de la classe

L'accompagnement des enfants sourds est également très important en dehors de la classe (par exemple l'orthophonie, le suivi psychologique, la psychomotricité,...). Pour cela, les parents confient majoritairement leur enfant à un centre de soins. Mais ce lien diminue au fur et à mesure que l'enfant grandit, et l'on passe ainsi de 92 % des enfants suivis par le centre en âge pré-scolaire, à seulement 59 % des lycéens.

Le centre de soins est le moyen d'accéder à l'orthophoniste. Ces heures d'orthophonie sont variables ; le graphique (Fig. 5) illustre les variations d'heures d'orthophonie par niveau scolaire. Il est rassurant de voir

que le plus d'orthophonie est prodigué pour installer les bases, à l'âge de la maternelle, mais qu'au lycée on est plus dans l'entretien sur des horaires plus légers

Figure 5



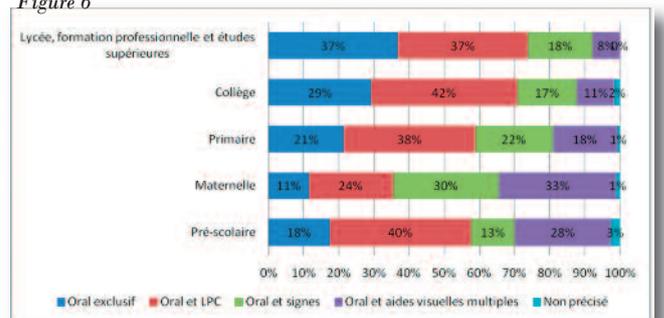
La scolarité d'un enfant sourd n'est donc jamais simple, la solution mise en place pour une année ne sera pas forcément adéquate l'année suivante.

## LA VIE EN FAMILLE

### Mode de communication

Nous avons demandé aux parents quel mode de communication ils ont utilisé avec leurs enfants, donnée que nous avons suivie sur toutes nos enquêtes (fig. 6).

Figure 6



On voit nettement s'éroder au fil des années la part du LPC, au profit des signes. De nombreuses explications peuvent être trouvées, mais en tout cas ce chiffre devrait permettre d'apaiser des tensions : il montre clairement que le projet d'un implant cochléaire chez l'enfant n'est pas incompatible avec l'accès à la culture sourde signante.

### Adaptations professionnelles des parents

Si l'on demande aux parents quel est l'impact de l'arrivée de cet enfant sourd, on voit que c'est un vrai bou-

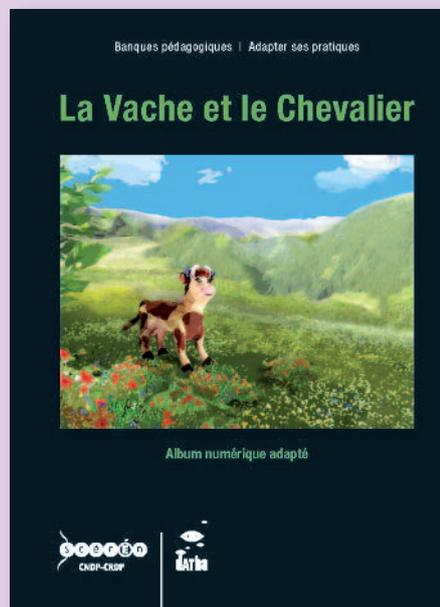
leversement dans le projet de vie : 57 % des mamans déclarent avoir modifié leur activité professionnelle (39 % l'ont réduite et 18 % l'ont totalement arrêtée), contre seulement 12 % des papas (10 % réduction, 2 % en arrêt complet).

### CONCLUSION

Le mot de la fin revient au témoignage d'une maman : "Le quotidien de notre fille est transformé avec l'implant. On en oublierait qu'elle est sourde ! Et c'est bien là le danger, parce qu'elle est sourde, et son intégration, excellente, lui demande en fait un effort incroyable, qu'on a du mal à mesurer".

L'intégralité de cette enquête est à retrouver dans un numéro Hors-Série de la petite Cochlée, publié par Génération Cochlée, incluant de nombreux autres aspects de la vie quotidienne avec l'implant. Vous pouvez le retrouver sur le site Web [www.generation-cochlee.fr](http://www.generation-cochlee.fr). ❖

*Nathalie CLAVIER, Génération Cochlée*



Ce livre numérique propose aux jeunes enfants sourds profonds ou malentendants une histoire attrayante sur le thème de l'entraide pour les soutenir et les motiver dans leur acquisition de la langue française orale et écrite.

**Conçu spécifiquement pour les enfants sourds**, cet outil multimédia, entièrement sous-titré, peut être montré à toute la classe. Il apporte aux enseignants un support adapté aux difficultés d'acquisition de la langue française. Ce coffret composé d'un DVD vidéo et d'un dévédérom comprend **l'histoire intégrale en langue des signes française, en langage parlé complété et en français oral**. Le dévédérom contient également un guide pédagogique et des activités autour du thème de l'ombre et de la lumière. ❖

*Editeur(s) : CNDP - Chasseneuil du Poitou,  
Datha, Vitry Sur Seine  
DVD, 2011  
Prix : 29.90 €  
Site : <http://www.sceren.com/>*