

SCOLARITÉ ET VIE QUOTIDIENNE DES JEUNES IMPLANTÉS COCHLÉAIRES. ENQUÊTE 2008-2009

Nathalie Clavier

ères | *Empan*

2011/3 - n° 83
pages 70 à 73

ISSN 1152-3336

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-empan-2011-3-page-70.htm>

Pour citer cet article :

Clavier Nathalie , « Scolarité et vie quotidienne des jeunes implantés cochléaires. Enquête 2008-2009 » ,
Empan, 2011/3 n° 83, p. 70-73. DOI : 10.3917/empa.083.0070

Distribution électronique Cairn.info pour ères.

© ères. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Scolarité et vie quotidienne des jeunes implantés cochléaires.

Enquête 2008-2009

Nathalie Clavier

Génération cochlée est une association de parents d'enfants sourds implantés cochléaires. Le rôle de notre association est d'informer les parents d'enfants sourds profonds et de les mettre en relation avec d'autres familles concernées par l'implant cochléaire. Elle regroupe à l'heure actuelle près de 800 adhérents.

Nos objectifs et actions sont :

- d'accueillir et d'accompagner les parents et les enfants dans les phases de pré et post-implantation ;
- de mettre en relation des familles en phase de réflexion vers l'implantation de leur enfant avec des familles ayant un enfant déjà implanté ;
- de confronter et de diffuser les expériences et les témoignages ;
- de conduire des actions d'information générale ;
- d'obtenir une reconnaissance et une prise en charge des implants cochléaires auprès des organismes de tutelle.

Parmi ces actions, nous réalisons tous les deux ans, depuis 2002, une enquête auprès de nos adhérents et plus largement auprès de tous les parents d'enfants implantés qui le souhaitent. Cette enquête porte sur les modes de scolarisation, l'accompagnement particulier qui est donné aux enfants et l'organisation de la vie quotidienne. La dernière édition publiée concerne l'année scolaire 2008-2009 ; la suivante est en cours de réalisation.

Cela nous permet de réaliser une photographie de la vie des enfants implantés cochléaires. Nous proposons ici de donner les grandes lignes de ce vécu.

POPULATION DE L'ENQUÊTE

Notre enquête a recueilli 427 réponses, ce qui est important au regard du nombre d'enfants implantés en France et donc relativement représentatif. Les deux tiers des enfants pour lesquels les parents ont répondu ont entre 4 et 12 ans, et un quart entre 12 et 18 ans. Nos réponses concernent donc majoritairement des enfants scolarisés en maternelle-primaire, et dans une moindre mesure au collège-lycée. La surdité de ces enfants n'a pas été en moyenne diagnostiquée très tôt ; pour 46 % d'entre eux, cela est même intervenu après 4 ans. Ce sont donc des enfants qui ont commencé leur vie sans être étiquetés d'emblée « sourds ». Cette tendance s'amenuise toutefois, puisque l'on note que chez les enfants plus jeunes, c'est le diagnostic avant 18 mois qui est prépondérant. Logiquement, l'âge d'implantation suit la même tendance, avec la moitié des enfants implantés avant 3 ans.

LA SCOLARITÉ DES ENFANTS

Lorsque vient le moment de la scolarisation, comprendre les choix qui s'offrent aux parents relève souvent d'un casse-tête. La loi du 11 février 2005 et la logique d'intégration amènent le plus généralement les parents vers le choix d'une scolarisation en milieu scolaire ordinaire, dans l'école de quartier. C'est le cas pour 60 % des enfants dans notre enquête. Pour les autres, le choix se partage entre classe annexée (type CLIS) et classe spécialisée. Contrairement à ce qu'on pourrait croire, la comparaison avec les éditions précédentes de nos enquêtes ne montre pas une augmentation de la scolarisation en intégration, ce chiffre est même en légère décroissance depuis 2002. On note en particulier que c'est à l'heure des apprentissages fondamentaux de la lecture que ce taux est le plus faible, les parents faisant alors davantage recours à des structures plus adaptées.

En revanche, le lycée et les études supérieures n'offrent quasiment plus d'autre choix que l'intégration. Mais même en intégration individuelle, les enfants sont majoritairement suivis par une structure spécialisée (80 % en maternelle et primaire), qui leur permet, de façon plus ou

moins importante, un contact avec leurs pairs malentendants. Ce rattachement à un centre spécialisé, qui offre dans l'enfance des possibilités de contact avec d'autres enfants sourds, disparaît au fur et à mesure que l'enfant grandit. En effet, on ne note plus que 20 % de jeunes suivis par une structure en études supérieures.

« S. est un petit garçon dynamique, très bien intégré à l'école maternelle, à l'atelier de bricolage. Les difficultés sont tout de même réelles en communication mais nous faisons le maximum pour y remédier. Nous sommes inquiets pour l'avenir et sa scolarisation, surtout pour l'apprentissage de la lecture. C'est pour cela que nous envisageons de l'inscrire en école spécialisée pour le CP. » (témoignage de parents, extrait)

Le corollaire d'une scolarisation en classe annexée ou spécialisée est le déplacement induit pour tous ces enfants. Par exemple, au primaire, 15 % des enfants doivent parcourir entre 20 et 40 kilomètres et 6 % plus de 40 kilomètres. Cet éloignement génère une vie amicale qui est forcément différente de celle d'une école du quartier, dans laquelle les enfants sont soudés par les heures passées ensemble en taxi.

« Côté scolarité, il reste encore à faire afin que les enfants ne soient pas obligés de partir dans des écoles spécifiées qui ne sont pas les écoles de quartier. C'est une déchirure pour les parents car ils sont loin du domicile et ils n'ont pas d'amis dans leur ville. Le transport de l'école se fait en taxi, ce qui est bien mais nous, parents, ne pouvons pas les accompagner (cause de temps, profession). Ils partent en journée complète, nous n'avons aucune nouvelle. C'est difficile. » (témoignage de parents, extrait)

Les témoignages que nous recueillons au fil de nos enquêtes montrent des vécus très différents d'un enfant à l'autre. Certains n'ont pas de mal à s'intégrer dans une classe d'entendants, pour d'autres, la sécurisation d'un petit groupe d'enfants sourds est nécessaire et le passage dans un groupe entendant est plus difficile.

« Pour ce qui est de la scolarisation de notre enfant, tout se passe très bien. Ils sont sept dans

*Ces chiffres
montrent que
nous avons passé
la période
des « pionniers
militants »
qui voyaient
une incompatibilité
entre implant
et signes.*

la classe, avec une maîtresse entendante, épaulée par moments par une interprète en LSF et une prof en LSF (sourde). L'encadrement professionnel est super, les enfants sont formidablement bien entourés. Notre fils est épanoui depuis qu'il est là-bas... Par contre, le mercredi, il va au centre de loisirs de notre quartier, où il est le seul enfant sourd. Puis l'année dernière, A a commencé à avoir de fortes migraines, nous avons consulté au service des "urgences enfants migraineux", et là on nous a dit que tout cela était dû à sa différence par rapport aux autres enfants (le mercredi) et qu'à l'intérieur de lui, il se sentait gêné, différent, mal à l'aise et ne l'exprimant pas, cela lui déclenchait de fortes migraines, jusqu'aux vomissements. Nous en avons parlé avec la psychologue de son école spécialisée, et nous avons donc mis en place des séances de relaxation avec sa psychomotricienne de l'école et cela va beaucoup mieux. » (témoignage de parents, extrait)

Les enfants sourds bénéficient, en plus ou au-delà de la scolarisation, d'autres accompagnements. Parmi ceux-ci, l'orthophonie occupe une place prépondérante. Elle est mise en place dès le plus jeune âge. Nous voyons par exemple que les enfants d'âge préscolaire bénéficient en moyenne de 2 heures à 2 heures et demie d'orthophonie. L'orthophonie se poursuit tout au long de la scolarité à des niveaux plus ou moins importants : par exemple, 30 % des enfants de maternelle bénéficient de plus de 4 heures d'orthophonie par semaine. C'est là le signe de l'investissement pour les parents dans l'acquisition du français.

Le soutien peut également prendre la forme d'un enseignant spécialisé ou d'une AVS (Auxiliaire de vie scolaire). Mais il peut s'agir aussi d'un interprète LSF, ce qui pourrait surprendre s'agissant d'enfants implantés. Néanmoins, de toute évidence, le choix de l'implant n'est pas (plus) exclusif de l'accès à la langue des signes. Il s'agit d'environ 12 % des élèves qui ont cet accès à un intervenant LSF en classe.

En parallèle, on peut regarder le taux d'enfants bénéficiant de codage LPC (Langue française parlée complétée). Le nombre d'enfants en bénéficiant en classe est trois fois plus important que ceux bénéficiant d'une aide LSF, cela étant tout à fait logique et historique. En effet, le LPC est un outil aidant à l'acquisition de la langue française. Il semble naturel que les parents s'orientent vers cette acquisition du français privilégiant l'implantation cochléaire qui permettra à leurs enfants d'acquérir la langue le plus facilement possible. On pourrait donc s'étonner, *a contrario*, que « seulement » 36 % des enfants bénéficient du code. Cela montrerait que l'implant peut suffire à rendre accessible la langue orale, sans complément visuel nécessaire. Il semble en effet que cette tendance se confirme au fur et à mesure des années et des implantations précoces, l'enfant sourd se reposant alors totalement sur la technologie qui lui procure ce dont il a besoin pour parler et apprendre.

LE MODE DE COMMUNICATION DES ENFANTS AVEC LES ADULTES

Nous questionnons, à chaque enquête, les parents sur les modes de communication qu'ils utilisent avec leurs enfants, ainsi que les professionnels. Le recul dont nous bénéficions depuis 1999, sur cinq enquêtes, permet de dessiner les orientations de l'éducation des jeunes sourds implantés. Il y a dix ans, 53 % des enfants bénéficiaient de LPC avec leurs parents, 32 % d'oral pur, 3 % de LSF et 12 % d'aides visuelles multiples (c'est-à-dire en utilisant du LPC, du « français signé »...). Dans notre dernière enquête, le LPC était passé à seulement 38 %, l'oral seul à 21 %. En revanche, 14 % des enfants recevaient une communication en LSF, 27 % en autres aides visuelles.

Ces chiffres montrent que nous avons passé, concernant l'implant, la période des « pionniers militants » qui voyaient une incompatibilité entre implant et signes. Aujourd'hui, les parents cherchent au maximum à favoriser la communication avec leur enfant, à ouvrir le plus possible les chances de développer le langage et prennent ce qui est bon pour leur enfant. Peu de professionnels en France nieraient l'intérêt de mettre en place les signes de façon précoce pour communiquer avec un bébé sourd, et les parents le comprennent et l'appliquent bien.

« Contrairement aux idées reçues, la LSF a apporté énormément à mon fils. Il comprend mieux le sens des mots et oralise grâce à l'implant. Il est sourd profond et l'implant lui a donné une autonomie importante dans la vie de tous les jours. » Mais leur projet est de faciliter l'intégration de leur enfant dans la société, et le français est ensuite une évidence, une fois la communication établie.

Citons également ce témoignage de parents : *« S est actuellement scolarisée à domicile à*

cause d'une maladie. Sa maîtrise du français + implant lui permet de dialoguer sans problème avec des professeurs qui ne connaissent pas la surdité. Il faut ajouter que grâce au LPC + implant, S, à 14 ans, a acquis une très grande autonomie de langage et de relation aux entendants. Cela lui permet, lorsqu'elle est hospitalisée, de discuter directement avec les médecins et les infirmières, et de poser toutes ses questions relatives à sa maladie et aux traitements. Compte tenu des événements qui peuvent survenir dans une vie, je n'imagine même pas un instant mon enfant ne connaissant que la LSF : elle aurait été incapable de gérer sa relation aux soignants. »

CONCLUSION

Nous percevons, au travers de nos enquêtes, une vraie évolution du profil des enfants implantés, et des solutions mises en place par leurs parents. Les commentaires montrent que les enfants ont besoin de se retrouver avec leurs pairs sourds, mais que néanmoins, leur maîtrise de la langue française orale, facilitée par leur immersion dans une école entendante, est cruciale dans leur développement et leur capacité à trouver une place de valeur dans la société. L'implant est un facilitateur dans ce cheminement : *« La confiance en lui qu'il a développée l'a détendu par rapport à son handicap, qu'il accepte mieux. L'implantation de P est plus qu'une réussite. Elle a changé sa vie en l'ouvrant aux autres à un degré inespéré. »*

BIBLIOGRAPHIE

La P'tite cochlée, hors série : *Enquête 2008-2009 : scolarité et vie quotidienne des jeunes implantés cochléaires*, publié par Génération cochlée – disponible en téléchargement sur le site www.generation-cochlee.fr