

La p'tite

# COCHLÉE

Association Nationale de Parents d'Enfants et de Jeunes Adultes Sourds Implantés Cochléaires



## Hors série

Enquête 2018

Scolarité et vie quotidienne  
des jeunes implantés cochléaires

# SOMMAIRE

## 2 Le mot du Président

### 4 Vue générale sur la population étudiée

- Origine géographique
- Répartition par âge
- Catégories Socio-professionnelle des parents
- Origine de la surdité
- Présence d'un handicap associé
- Le dépistage de la surdité
- Du diagnostic à la prise en charge
- Age au premier implant
- Le bi-implant
- La réimplantation

### 19 Communication des enfants implantés

- Les différents modes de communication
- Niveau de langue et compréhension
- Les mots des parents

### 28 Scolarité

- Pré-scolaire - moins de 3 ans
- Scolarité des enfants implantés >3 ans
- Les mots des parents

### 40 La Maison Départementale des Personnes Handicapées

- Les allocations
- Le taux d'incapacité
- Réduction du temps de travail des parents
- Les avis des parents sur le service de la MDPH
- Les mots des parents

### 53 Les implants cochléaires

- Marque de l'implant
- Alimentation du processeur de l'implant
- Accessoires du processeur
- Services clients
- Dysfonctionnement du processeur
- Les mots des parents

### 61 La parole aux familles

- Les témoignages des parents...
- Loisirs et vécu des enfants implantés
- La parole à nos enfants

### 68 Analyse des sinistres et incidents liées à l'Implant Cochléaire

### 72 Remerciements





# édito Le mot du Président

*J'ai le grand plaisir de vous présenter la huitième édition de l'étude « Scolarité & Vie quotidienne des jeunes implantés cochléaires ». Comme les précédentes, elle décrit les diverses situations et modes de prises en charge des enfants et jeunes sourds implantés en France.*

*Sans viser l'exhaustivité, cette étude basée sur un panel de 370 familles fournira au lecteur les éclairages, les explications et certains repères qui permettent de découvrir ou comparer différentes situations ou des contextes très variés (données recueillies sur l'année scolaire 2016-2017).*

*Vous y découvrirez les évolutions sur plusieurs années au travers des rubriques traditionnelles, notamment :*

- *La description de la population générale (parmi les 373 familles ayant participé à l'enquête)*
- *L'état des lieux des dépitages et des premières prises en charge*
- *Les apprentissages scolaires et la vie à l'école tout au long des parcours*
- *L'implant et ses accessoires au quotidien*
- *Les aides et modes d'accompagnements (MDPH,...)*

*En complément, dans cette édition, vous trouverez en annexe une étude détaillée des sinistres. En effet, nous avons entrepris, en partenariat avec notre assureur historique ALLIANZ (Agent général de Pau) d'analyser les causes et circonstances des accidents (pertes, casse, détérioration,...). Les résultats de cette analyse, basés sur un cumul de 2 années et environ 400 cas recensés, permettent de mieux identifier les mauvaises pratiques et de proposer les recommandations adaptées aux familles.*

*Nous espérons que l'ensemble des familles de Génération Cochlée pourront exploiter et tirer profit de ces résultats et trouver les réponses à leurs nombreuses questions. Il n'est pas à douter que de nombreux enseignements de cette enquête seront utiles au quotidien.*

« Nous espérons que l'ensemble des familles de Génération Cochlée pourront exploiter et tirer profit de ces résultats et trouver les réponses aux nombreuses questions. »

*Par ailleurs, et à destination de nos partenaires professionnels (médecins, orthophonistes, enseignants spécialisés, audioprothésistes, constructeurs...), nous espérons que cette étude pourra leur fournir un panorama large et varié. Qu'ils y trouvent à la fois des tendances générales ainsi que des situations singulières ou cas particuliers utiles à leurs pratiques et dans leurs accompagnements des enfants sourds implantés.*

*Aussi, pour répondre aux nombreuses sollicitations et faire bénéficier au plus grand nombre des conclusions de cette étude, nous avons fait le choix de la diffuser plus largement en la rendant accessible sur Internet (site Génération Cochlée [www.generation-cochlee.fr](http://www.generation-cochlee.fr)).*

*Enfin, je ne saurai terminer sans remercier l'ensemble des acteurs de cette huitième édition. Une reconnaissance à l'ensemble des 373 familles qui ont bien voulu y participer, notamment à ceux qui ont procédé à la saisie des données en ligne (82%), ce qui a permis d'économiser du temps de saisie et limiter le risque d'erreur par les bénévoles de l'Association. Mes remerciements vont particulièrement au Groupe de travail dédié à l'enquête scolarité de Génération Cochlée, animé par Emeline M. et composé d'Emmanuelle C., Marie T., Pascale L., Lionel P., Sophie DSM, et Nouara S.*

*Merci à tous et bonne lecture !*

**Fatah Bendali**

Président de Génération Cochlée

---

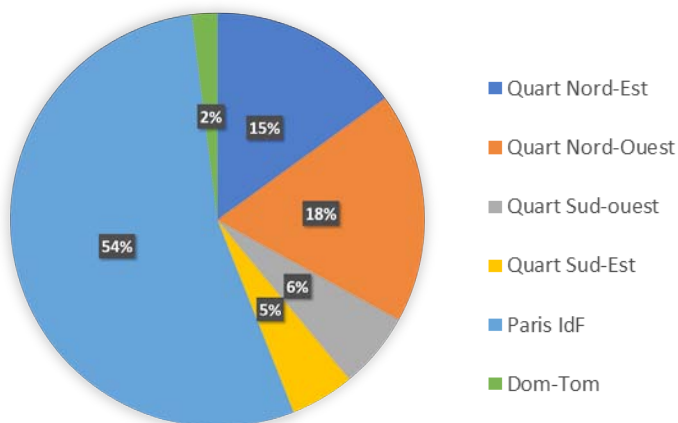
## Vue générale sur la population étudiée (âge, CSP, région)

---



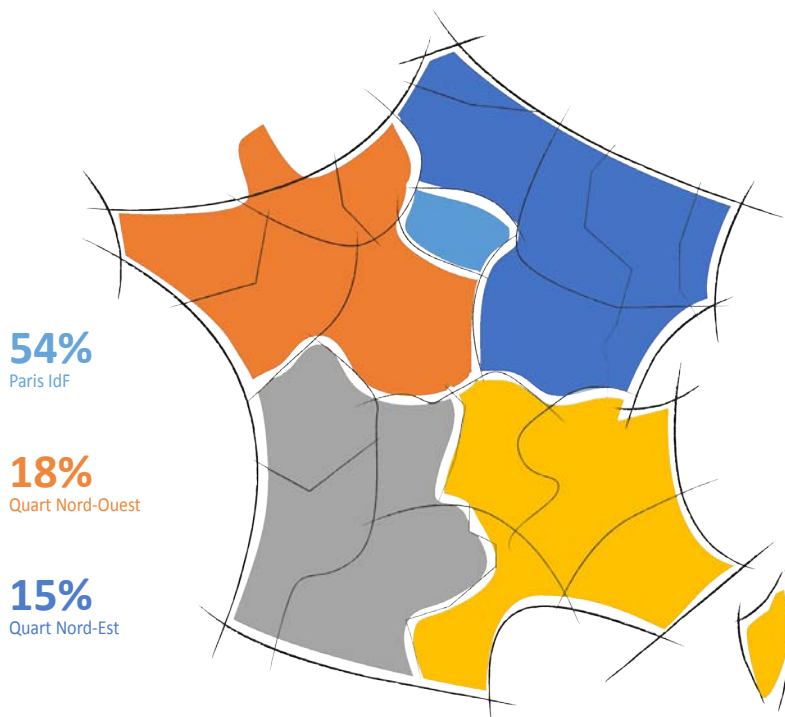
Avant de parler de leurs oreilles et de leur vie, intéressons-nous aux caractéristiques des 373 personnes qui se sont prêtées au jeu des questions-réponses. La proportion est en augmentation par rapport à l'enquête précédente (2014/2015).

### Origine géographique des familles



Conformément aux origines géographiques de nos adhérents, plus de la moitié des réponses viennent d'Ile-de-France. L'ouest est ensuite le plus représenté. Cette répartition reste homogène et représentative des adhérents de notre association.

### Répartition géographique

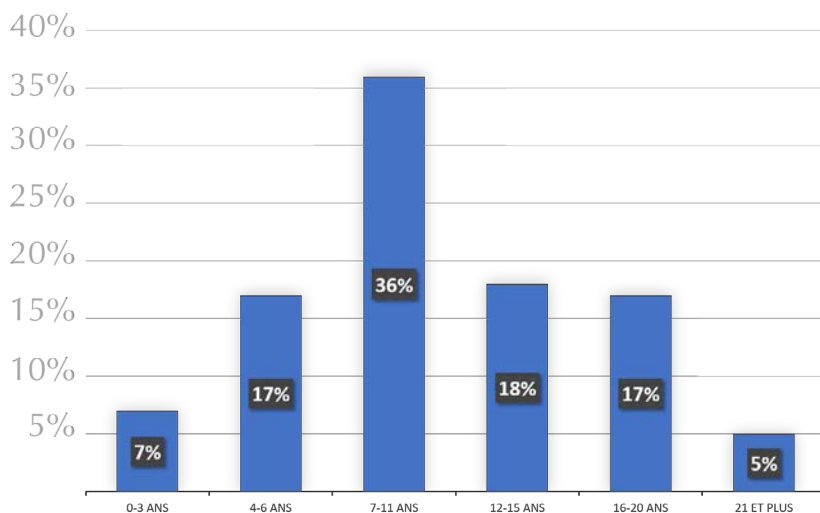


## Répartition par âge

Comme pour les enquêtes précédentes, ce sont les enfants de 7 à 11 ans qui sont le plus représentés dans notre panel (36%). Effectivement, l'expérience montre que c'est une période particulièrement charnière.

Elle correspond à l'entrée à l'école élémentaire, où les parents se trouvent confrontés aux questions des apprentissages fondamentaux, et à la difficulté éventuelle de se projeter dans un futur pour leur enfant. A ce titre près de 70% des familles ayant participé ont des enfants entre 4 et 15 ans.

Répartition par tranche d'âge



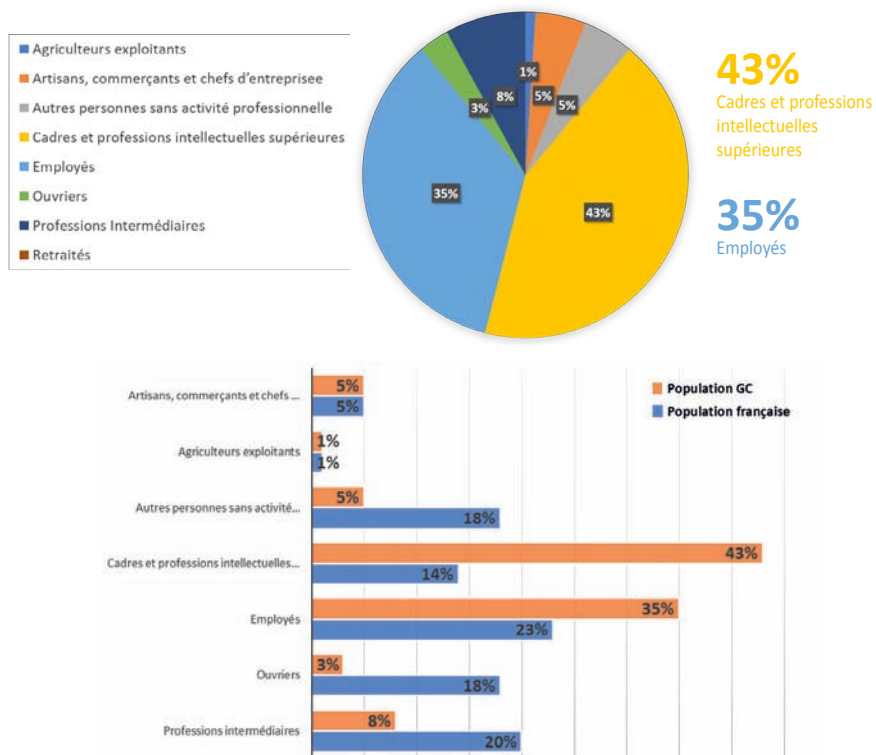
### **Portrait-robot du jeune profil ayant répondu à cette enquête :**

Âgé d'environ 8 ans, habitant l'Île-de-France, diagnostiqué vers 1 an et issu d'une famille d'employés ou cadres. L'origine de la surdité est non déterminée, avec une forte probabilité d'être bi-implanté.

## Catégories Socio-professionnelles des parents

Les parents ayant répondu sont majoritairement des cadres et des employés totalisant 78% des réponses. La catégorie des « cadres ou professions intellectuelles supérieures », représente à elle seule 43% alors qu'ils ne sont que 14% dans la population française\*

Profession des parents



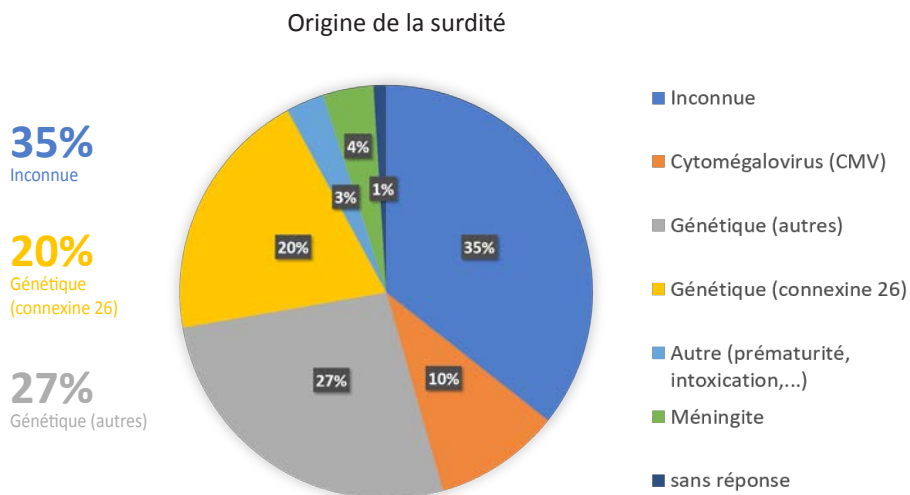
Deux raisons peuvent expliquer cette surreprésentation : nos réponses proviennent pour majorité d'Ile-de-France où la proportion de cadres est plus élevée qu'ailleurs, et ensuite, on peut légitimement penser que les parents relevant de cette catégorie sont plus prompts à répondre à un tel questionnaire. Toutefois, les autres catégories professionnelles restent tout de même bien représentées et dans des proportions proches de la population générale française.

\* Source INSEE 2017.

## Origine de la surdité

L'origine de la surdité, quand elle est décrite, est multiple et variée. Nos résultats montrent une prédominance des causes génétiques.

- La principale cause demeure d'origine génétique, totalisant 47% des cas, dont 20% de la connexine 26, et 27% d'autres gènes.
- Le CMV (cytomégalovirus) concerne 10% des enfants implantés. Chez la femme enceinte le virus peut se transmettre au fœtus par le placenta et peut provoquer des troubles de développement.
- Un tiers des parents ne connaît pas l'origine de la surdité de leur enfant. En dépit des progrès de la recherche médicale, ce chiffre n'évolue pas et reste stable par rapport à l'enquête précédente. Cette étude n'a pas abordé en détail le sujet de la recherche étiologique et par conséquent, la proportion des familles n'entreprenant pas de démarche n'est pas connue.



**Globalement, les proportions pour chacune des origines de la surdité sont stables par rapport à l'enquête précédente.**

## Présence d'un handicap associé

Si la surdité est le seul handicap dans la majorité des familles, il n'en demeure pas moins que dans 15% des situations, les enfants sont touchés par un handicap associé. Ce chiffre confirme la proportion de l'enquête précédente.

Existe-t-il un handicap associé ?

82%

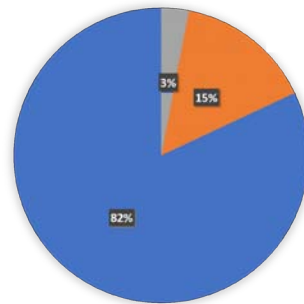
Non

15%

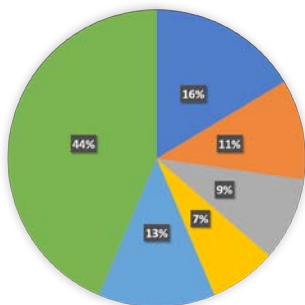
Oui

3%

Sans réponse



Type de handicap associé



- Troubles du vestibule
- Handicap visuel
- Usher
- Troubles autistiques
- Autres maladies rares
- Aute

44%

Aute

Nous constatons une grande diversité des handicaps associés. 16% des enfants ont un trouble du vestibule, 9% des enfants ont le syndrome de Usher. Dans des proportions moindres, les familles ont également signalé d'autres troubles : hyperactivité, trouble visuels, dyspraxie.

*Il est évident que dans ces situations plus complexes, l'accompagnement de l'enfant doit être encore plus exigeant et adapté pour un développement adéquat.*

## Le dépistage de la surdité

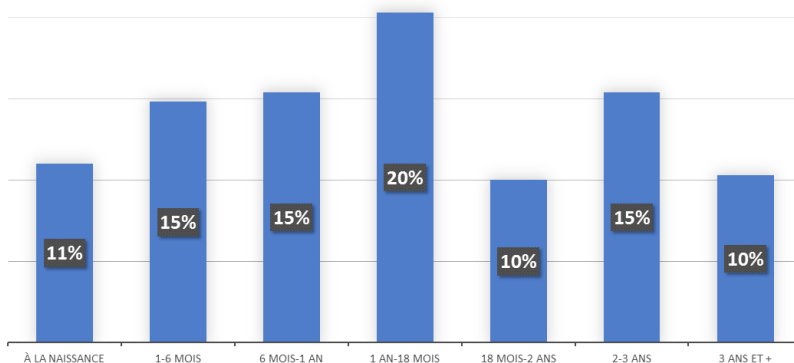
La population ayant répondu à l'enquête présente les mêmes caractéristiques que celle de l'enquête précédente\* : un peu moins de la moitié des enfants (42%) ont été dépistés avant l'âge d'un an.

Au-delà de l'âge d'un an, il faut noter la forte proportion du dépistage entre 12 et 18 mois (21% des enfants) vraisemblablement ceux appartenant à une cohorte plus ancienne dont le dépistage était un peu plus tardif et avait lieu vers 1 à 2 ans. Dans l'enquête précédente, nous avons déjà constaté une augmentation de la proportion des enfants ayant été dépistés avant un an. Ce qui confirme les effets de la mise en place du dépistage précoce (Arrêté du 23 avril 2012 et Arrêté du 3 novembre 2014 relatifs à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale).

Dans le détail, nous observons que :

- 36% des enfants entre 4 et 6 ans ont bénéficié d'un dépistage précoce à la naissance (contre 16% lors de l'enquête précédente)
- 72% des enfants entre 0 et 3 ans ont bénéficié d'un dépistage précoce à la naissance (contre 32% lors de l'enquête précédente).

Age du dépistage



**Une vigilance doit être portée sur l'âge du dépistage, car sa précocité permet une implantation au plus tôt, suivie d'une prise en charge dès le plus jeune âge et de meilleures chances de progression.**

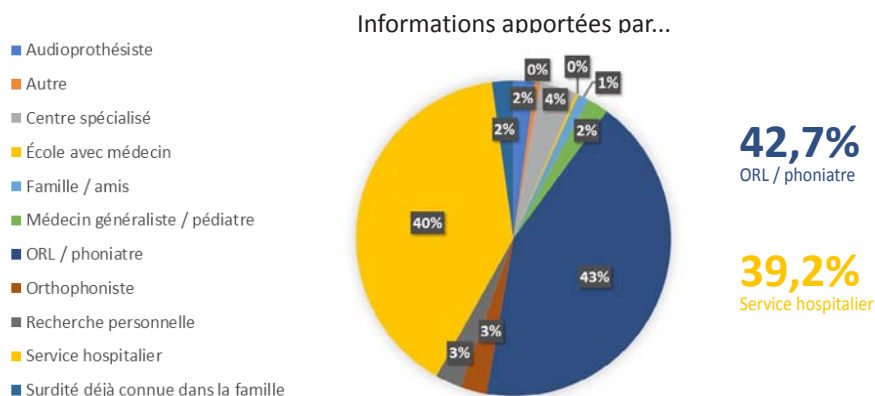
\* données 2014-2015 et publiées en 2016

## Du diagnostic à la prise en charge

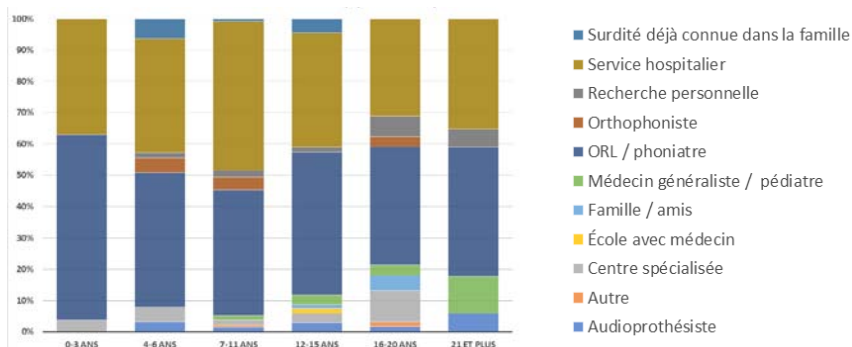
L'étude s'est penchée sur le moment du diagnostic et les informations fournies. Cette période est importante pour les parents, pendant laquelle ils sont confrontés à l'annonce de la surdité et les nombreux questionnements auxquels ils aspirent à trouver réponse.

Le professionnel qui pose le diagnostic et donne les premières informations joue un rôle clé. Les résultats montrent que ce sont majoritairement les ORL qui annoncent le diagnostic (42,7%), ou d'autres personnels du service hospitalier (39,2%).

Toutefois on constate que selon l'âge, les informations sont fournies par d'autres acteurs (famille, école, médecin généraliste...) notamment chez les plus âgés.



### Sources d'informations en fonction de l'âge



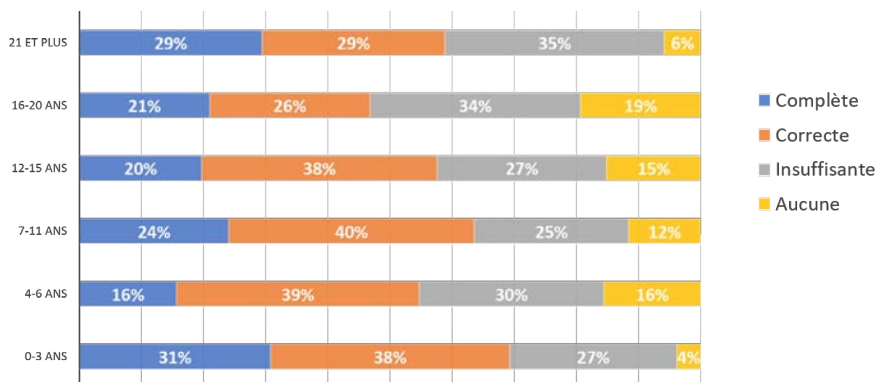
**En fonction de l'âge des enfants, les informations sont de plus en plus apportées par les services spécialisés (services hospitaliers ou ORL).**

## Niveau d'information

Le niveau d'information reçu par les parents lors du diagnostic est considéré comme suffisant pour environ 20% des parents et correct pour près de 40% des parents. Il reste donc encore près de 40% de familles qui considèrent que l'information qui leur a été apportée était insuffisante, voire inexistante.

Lorsque nous regardons la répartition par tranche d'âge, nous constatons une légère amélioration de la satisfaction des parents concernant le niveau d'information pour les enfants les plus jeunes, par rapport aux enfants de la tranche d'âge supérieure. Autrement dit, les familles des jeunes adultes qui ont été implantés il y a 10 ou 15 ans ont bénéficié de moins d'informations que ceux qui ont implanté plus récemment leurs enfants. Cette amélioration serait due au recul et au progrès en termes de communication sur l'Implant Cochléaire, y compris via les associations telles que Génération Cochlée.

Niveau d'information lors du diagnostic



*Il convient de garder à l'esprit que d'un professionnel à un autre, d'un centre d'implant à un autre, les mots utilisés et la stratégie de communication ne sont pas identiques. De même, du côté des parents, leur exigence en termes de niveaux d'informations, leur perception des informations —plus particulièrement en cette période de vulnérabilité— peut varier.*

## Support d'information utilisé

Types de supports



L'information fournie est associée à une diversification des supports utilisés. Les résultats montrent que l'information était majoritairement transmise oralement (notamment en entretien et rendez-vous avec les professionnels). Ceci s'explique par la facilité des échanges et l'accès aux informations « en direct » via les professionnels ou témoignages auprès des pairs. La diversification des supports notamment dans des formats « écrits » (sites internet, brochures...), en complément de l'information orale est en progression.

En tout état de cause, la satisfaction globale des parents (près de 60 % se disent non satisfaits) sur les informations reçues demeure un enjeu. Les efforts devraient être poursuivis et démultipliés par l'ensemble des acteurs pour accompagner les familles.

A titre d'exemple, lorsqu'on interroge les parents sur l'accompagnement dont ils auraient souhaité bénéficier, ils mentionnent :

- un éclairage rapide sur le handicap qu'ils viennent de découvrir ;
- une rencontre avec les professionnels de la surdité dans tous les domaines (appareillage, éducation du langage) pour suivre au mieux leur enfant ;
- une écoute plus attentive ;
- informations sur les modes de communication, sur la scolarité et les prises en charge financières.

## Les mots des parents

Nous avons également rapporté quelques témoignages et ressentis des familles via leurs verbatims :

**« L'annonce est un choc car il n'y a aucun cas de surdité dans la famille. »**

.....

**« J'ai décidé de me former sur la surdité. »**

.....

**« On nous a parlé handicap, carte d'invalidité, établissement spécialisé mais pas communication. L'orientation a été faite par des critères géographiques seulement. Le projet de l'établissement n'a pas été évoqué. Pas de présentation des différents modes de communications, pas d'évocation de la réhabilitation de la parole... »**

.....

**« Je me suis renseigné sur les implants, les appareils, les risques de l'opération, la scolarité d'un enfant sourd. »**

« Il nous a fallu du temps pour assimiler toutes les informations et apprivoiser le handicap »

**« Nous vivions à l'étranger et avons découvert l'implant au cours d'une émission télévisée. »**

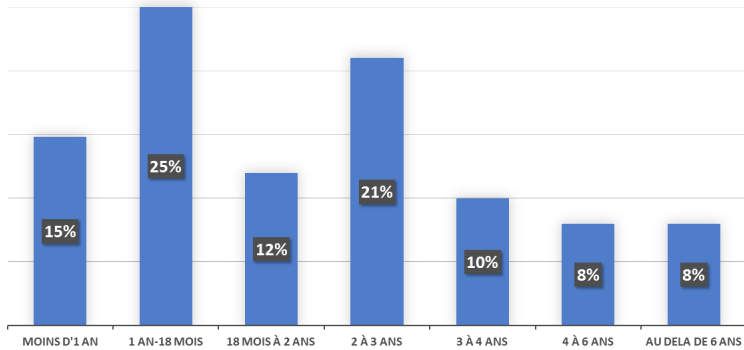


**« Nous étions déjà dans la surdité car son frère aîné est sourd aussi. »**

.....

.....  
**« On nous a laissé partir après le diagnostic du PEA sans aucune autre info que celle de prendre rendez-vous avec notre orl. Quand on sait qu'il y a deux mois d'attente pour un rendez-vous, nous avons largement eu le temps de cogiter. Nous avons cherché nous-même les infos sur le suivi, les appareils... »**

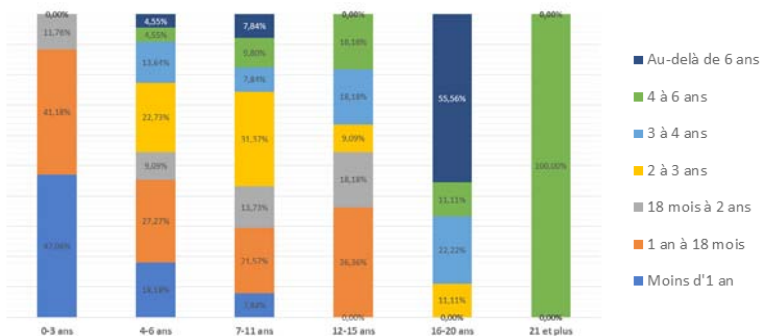
## Âge au premier implant



Nous constatons deux pics : les enfants implantés entre 1 an et 18 mois ayant probablement bénéficié d'un diagnostic précoce et les enfants implantés entre 2 et 3 ans, pour qui la décision de l'implantation a été faite un peu plus tard. Là encore, c'est une conséquence sans doute liée aux effets du dépistage précoce.

Par rapport à l'enquête précédente, nous pouvons constater une forte augmentation des enfants implantés à moins de 18 mois : la proportion est passée de 25% à 39%. La proportion d'enfants implantés entre 2 et 3 ans reste stable.

### Âge au premier implant par cohortes



Les cohortes d'enfants plus âgés (jeunes de plus de 16 ans aujourd'hui) ont été implantés presque tous lorsqu'ils avaient plus de 4 / 6 ans. Cette tendance s'inverse progressivement chez les plus jeunes où ils sont près de 45% à être implantés avant 1 an et 90% à avoir été implantés avant 18 mois.

La forte proportion d'implantés avant un an pour les enfants nés après 2010, passant de 30% en 2014 (enquête précédente) à 47% en 2017 est donc confirmée.

## Le bi-implant

L'implantation bilatérale permet de réhabiliter la fonction d'audition binaurale, ce qui améliore la compréhension de la parole dans le bruit et permet une meilleure localisation des sons, par rapport à une réhabilitation unilatérale.

L'approche vis-à-vis du bi-implant a fortement évolué ces dernières années en suivant les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

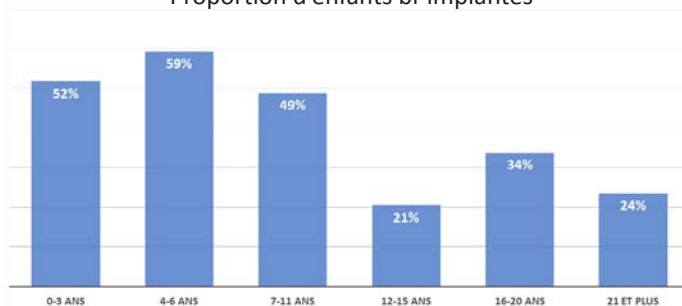
### Recommandation de la Haute Autorité de Santé / 2011

Une implantation bilatérale peut être indiquée :

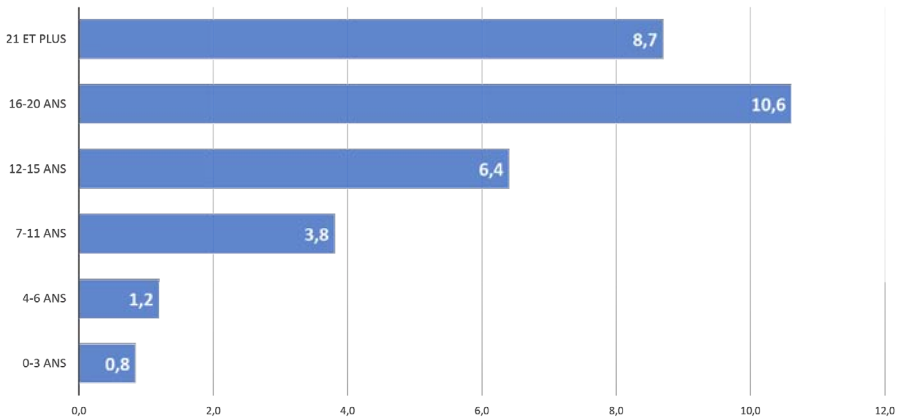
- dans le cas de méningite bactérienne, fracture du rocher bilatérale et autres causes de surdité risquant de s'accompagner à court terme d'une ossification cochléaire bilatérale. Il faut intervenir avant que l'ossification soit trop avancée.
- chez l'enfant :
  - surdité de perception bilatérale profonde, selon les modalités définies pour l'implantation unilatérale ;
  - syndrome d'Usher (affection héréditaire autosomique récessive associant des atteintes oculaires et auditives).

Cette enquête nous permet de constater une tendance à la généralisation du bi-implant. En effet, 42% des enfants ayant répondu sont bi-implantés (pour mémoire, ils étaient seulement 4% dans l'enquête de 2011 et 18% dans l'enquête de 2014). Cette proportion est en augmentation dans toutes les tranches d'âge. Pour la première fois de l'enquête, des enfants de plus de 21 ans sont bi-implantés. Ces chiffres trouvent aussi une explication d'une part dans le changement du mode de financement (passage du budget Hôpital vers un budget Sécurité sociale), et d'autre part —et surtout— aux progrès scientifiques et au recul permettant d'évaluer les bénéfices de la bi-implantation.

Proportion d'enfants bi-implantés



### Écart en années séparant le premier du second implant



Les bénéficiaires du bi-implant ayant été reconnus, le délai moyen entre deux implants se réduit avec l'âge des enfants. Ainsi chez les moins de 3 ans, le délai moyen est inférieur à 1 an. Par ailleurs, 13% des enfants bi-implantés ont bénéficié d'une implantation simultanée.

Cet écart est plus important chez les enfants plus âgés, atteignant dans certains cas 10 ans (groupe 16-20 ans).

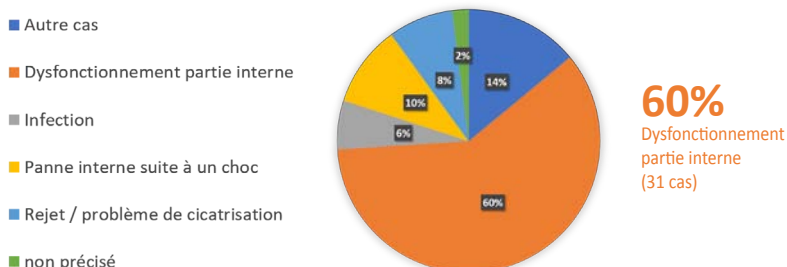


## La réimplantation

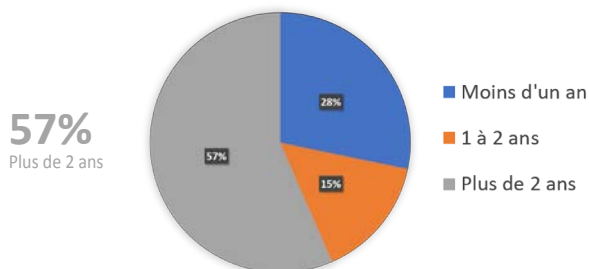
Tout parent envisageant l'implantation pour son enfant, ou parent d'enfant déjà implanté appréhende de devoir le faire opérer ou réopérer. Même si ces situations restent rares, elles ne sont pas exceptionnelles.

Près de 14% (50 cas) des enfants ayant répondu à cette enquête ont été réimplantés, la première cause étant un dysfonctionnement de la partie interne (31 cas soit près de 60% des causes de réimplantation). Les cas de réimplantation pour cause d'infection, de choc traumatique ou de problème de cicatrisation représentent respectivement 6% (3 cas), 10% (5 cas) et 8% (4 cas).

Causes de réimplantation (N= 50 cas)



Délai entre la première implantation et la réimplantation



Ces 50 cas, en augmentation par rapport à l'enquête précédente (21 cas), sont à interpréter avec précaution, compte tenu du nombre croissant d'enfants implantés et bi-implantés, qui statistiquement augmente le risque de réimplantation.

**Rappelons la plus grande vigilance pour éviter les situations dangereuses et limiter les risques de chute ou d'accidents (sports ou activités violentes...). Les constructeurs auront des défis à relever en termes de progrès techniques, notamment pour la partie interne.**

# Communication des enfants implantés

## Les différents modes de communication

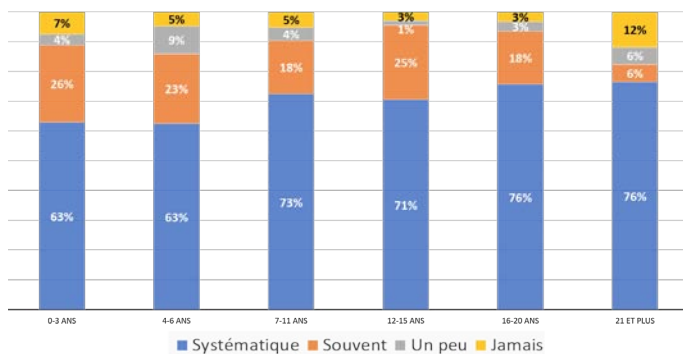
Au moment du dépistage et de la confirmation de la surdité de leurs enfants, c'est tout naturellement que les parents s'interrogent sur les modes de communications pour, et avec leur enfant.

Globalement, les modes de communication identifiés sont :

- l'oral seul
- l'oral accompagné de LfPC (Langue française Parlée Complétée)
- la LSF (Langue des Signes Française)
- le français signé (qui est bien distingué de la LSF)
- d'autres moyens de communication : marginaux, il peut s'agir de mimes ou de l'écrit.

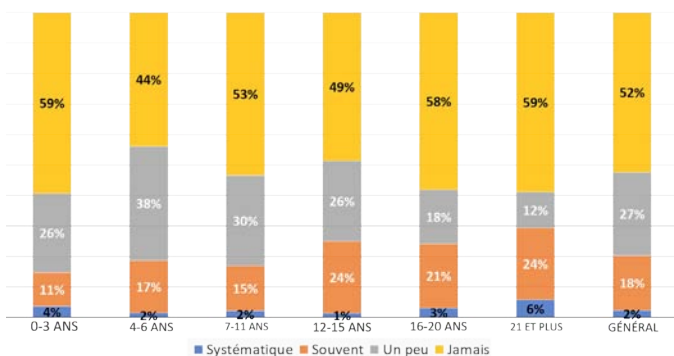
Les modes de communication sont rarement adoptés seuls et en exclusivité les uns par rapport aux autres. Avant d'envisager les diverses combinaisons, passons d'abord en revue ces différents modes de communication et leur fréquence d'utilisation dans la famille, en fonction de l'âge de l'enfant.

### Oral seul



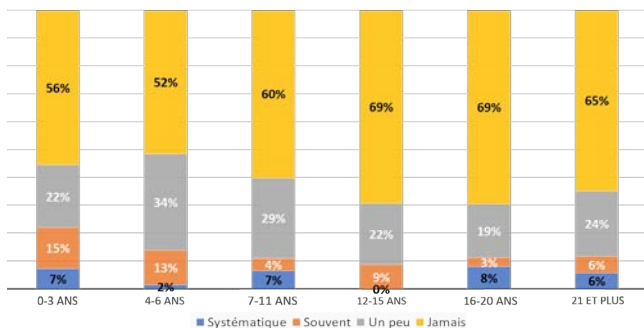
L'oral sans accompagnement est un mode de communication fréquent chez les enfants implantés, quel que soit leur âge. Plus de 80 % des parents y recourent souvent ou systématiquement. Cette forte proportion est liée au fait que la décision d'implanter est souvent corrélée à un projet « oraliste ». Un petit pourcentage de parents (entre 3 et 12%) déclare ne jamais communiquer seulement à l'oral avec leur enfant, en particulier pour la tranche des plus âgés (21 ans et plus) ; probablement des enfants implantés plus tard qui ont plus besoin d'aide en complément de l'oral ou ayant adopté d'autres modes de communication (comme la langue des signes) avant l'implant.

### Oral + LfPC



En moyenne, 52% des parents n'utilisent pas du tout le code LfPC dans la communication avec leur enfant implanté. La part d'utilisation systématique est faible (2%). Mais l'utilisation fréquente concerne (quel que soit l'âge de l'enfant) environ 20% des parents.

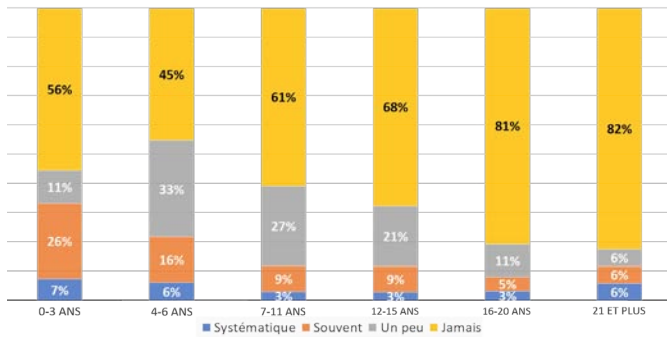
### LSF



L'utilisation de la LSF est presque équitablement répartie quelle que soit la tranche d'âge des enfants. Ce constat conduit à s'interroger sur l'interprétation de cette question. En effet, entre 0 et 3 ans il s'agit le plus souvent d'utiliser des signes dans la communication, ce qui n'est pas, à proprement parler une langue.

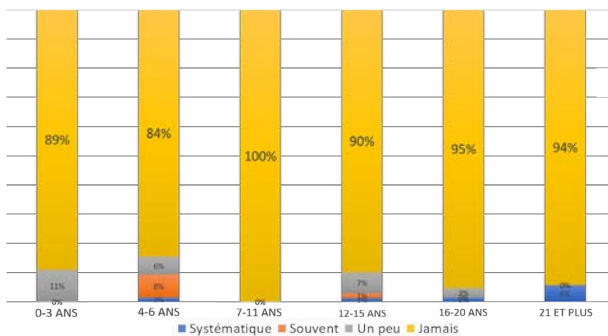
Nous notons en revanche une part similaire (11%) d'enfants utilisant systématiquement ou souvent les signes chez les 7-11 ans, ainsi que chez les plus de 16 ans. En revanche, plus de la moitié des familles indiquent ne jamais recourir à la LSF, quel que soit l'âge de l'enfant.

### Français signé



Le français signé est principalement utilisé chez les jeunes enfants et son utilisation diminue au fur et à mesure de l'avancée en âge des enfants.

### Autre moyen de communication



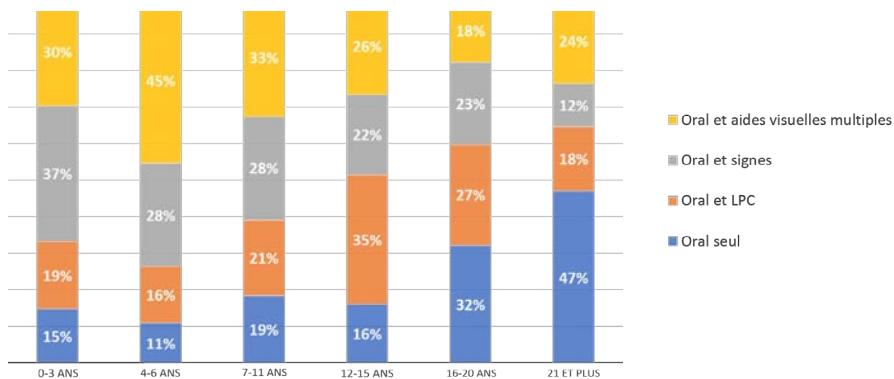
**Les autres moyens de communication (mime, écrit) restent globalement anecdotiques.**

Il nous a paru intéressant d'établir une catégorisation selon le type de communication privilégié par l'entourage des enfants :

- La catégorie « oral seul » désigne les enfants à qui l'on s'adresse exclusivement à l'oral
- La catégorie « Oral + LfPC » désigne ceux qui reçoivent de l'oral et du LfPC de manière plus ou moins intensive
- La catégorie « signes » désigne ceux qui reçoivent de l'oral et de la LSF ou du français signé
- La catégorie « aides visuelles multiples » désigne les enfants qui reçoivent de l'oral et plusieurs autres modes de communication (LfPC et signes et/ou autres).

La répartition des modes de communication privilégiés (en mode unique ou combiné) que l'on obtient en fonction de l'âge des enfants est présentée dans le graphe ci-dessous :

Mode de communication privilégié selon l'âge des enfants



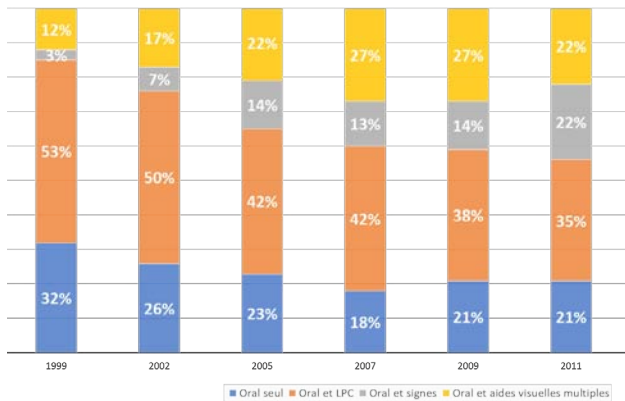
On constate que l'oral seul progresse avec l'âge, sans toutefois masquer ou conduire à la disparition des autres modes de communication. Certes, les parents ayant choisi l'implantation pour leur enfant partagent un projet oraliste, mais les résultats montrent qu'ils mettent en œuvre tous les moyens pour développer les habiletés langagières de leur enfant en continuant à s'appuyer sur les autres modes de communication, notamment dans des circonstances particulières (pour le repos, le confort, la toilette...).

Le LPC semble pratiqué en proportion relativement constante quel que soit l'âge de l'enfant (entre 15% et 25%), hormis chez les 12-15 ans où plus d'un tiers de cette classe d'âge l'utilise. Cette constance interroge : cela signifie-t-il qu'une même catégorie en tire profit, ou bien qu'à l'intérieur de cette catégorie les enfants évoluent, utilisent pendant une période le LfPC puis l'abandonnent au cours d'un cycle ?

La LSF est de moins en moins pratiquée avec l'âge mais constitue un important renfort à la communication, en association avec d'autres méthodes, notamment pour les plus jeunes quand il s'agit d'entrer dans le langage.

Pour toutes les catégories d'âges, la communication orale est appuyée et secondée par des aides visuelles multiples dans une proportion significative, soit environ 30% des cas. Ce mode de communication diminue ensuite avec l'âge des enfants.

## Evolution dans le temps



L'appropriation et l'usage des divers modes de communication ont beaucoup évolué au cours du temps. En effet, les évolutions sur les 18 dernières années —et depuis la première édition de l'enquête scolarité lancée par l'Association en 1999— confirment des tendances intéressantes à explorer.

En effet, ces nouveaux résultats (2017) confirment les orientations enregistrées les années passées : la part de l'oral exclusif sans aucune aide a diminué, l'utilisation de la LfPC seule également. La part d'oral associée aux signes est en augmentation, et la communication orale avec aides multiples reste toujours en augmentation.

Notons que le chiffre de 53% de parents LfPCistes en 1999 correspond à la réalité de l'époque où l'implantation était souvent un projet associé à des convictions partagées par les familles évoluant dans un environnement avec le LfPC. Aujourd'hui la réponse est de plus en plus variée, liée aux enfants, à leurs évolutions, au projet familial mais également à la nécessité de s'adapter aux différents contextes et besoins tout au long de l'apprentissage.

Il faut tout de même garder à l'esprit que cette comparaison comporte des limites. Il ne s'agit pas ici d'une étude longitudinale d'une même cohorte, de même que la comparaison gomme l'effet des tranches d'âge (plus d'enfants jeunes = plus de multimodal), mais aussi le volume de données variable d'une enquête à l'autre, ainsi qu'une approche de l'implant qui a certainement évolué depuis 20 ans.

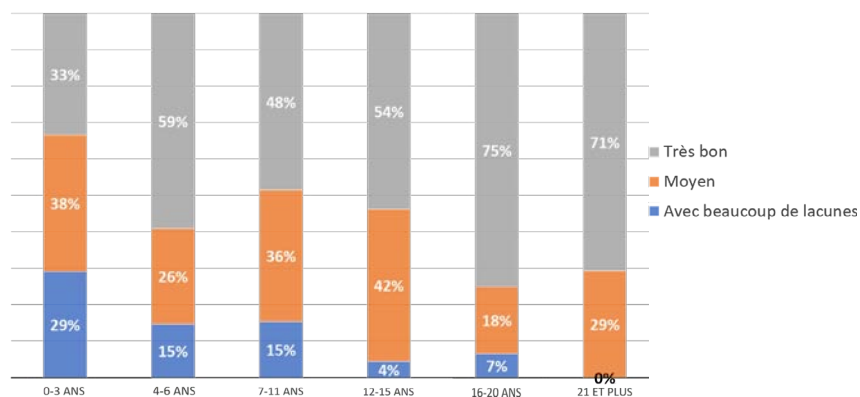
***En conclusion, ces résultats démontrent encore une fois, qu'il n'y a pas de mode unique et que les enfants et leurs familles s'adaptent et s'approprient les outils et types de communication selon les besoins.***

## Niveau de langue et compréhension

La communication étant centrale pour les familles, l'étude a cherché à évaluer le niveau de compréhension et d'expression des enfants implantés, en se basant sur la perception des parents.

Ce ressenti, avec les potentiels biais qu'il peut générer, produit tout de même des résultats et des tendances intéressantes à explorer. Plus les enfants grandissent, plus leur niveau de langue évalué est considéré comme « bon ». Ce ressenti positif est d'ailleurs corroboré par d'autres études.

Niveau de compréhension

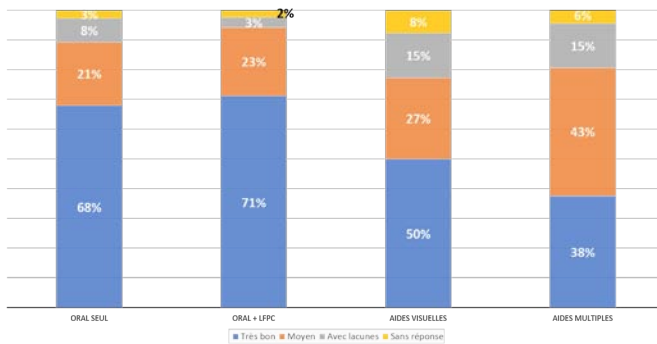


Le niveau de compréhension est jugé très bon pour la majorité des enfants quelle que soit la classe d'âge, à l'exception des très jeunes enfants, plus récemment implantés. Il est également naturel que les classes d'âge des plus grands (plus de 16 ans) se distinguent par un niveau de maîtrise et de compréhension bien supérieur (>65%).

Notons qu'on n'évalue pas, à ce stade, d'autres critères ou d'autres matières (mathématiques, créativité...) ce qui pourrait équilibrer ou compenser le niveau de compréhension « global ».

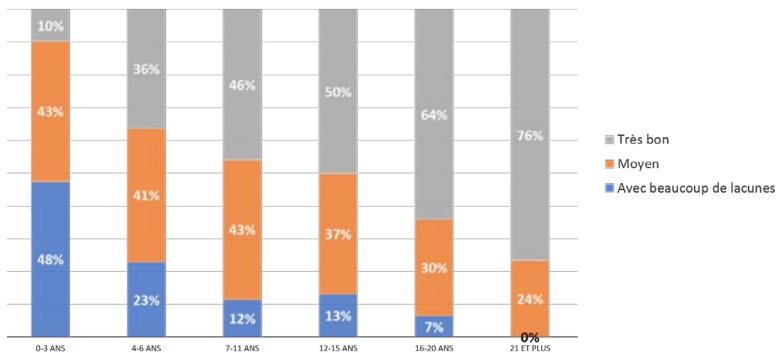
Par ailleurs, si l'on analyse le niveau de compréhension selon les types de communications, on trouve que les enfants avec un niveau de compréhension jugé « très bon » sont ceux utilisant l'oral seul et oral + LfPC. Et que les enfants qui ont des « difficultés » ont recours à plusieurs modes de communications.

### Niveau de compréhension en fonction du moyen de communication



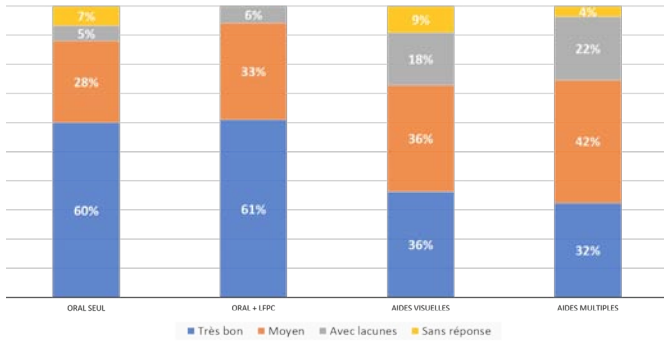
Ce diagramme ne montre pas l'évolution sur plusieurs années, il n'est qu'une photo prise au temps « t » des difficultés de compréhension évaluées par les parents en fonction du moyen de communication privilégié. Nous constatons que plus les enfants ont des difficultés, plus les parents utilisent des aides visuelles ou multiples pour communiquer. A l'opposé, les personnes qui en moyenne remarquent le moins de difficultés chez leurs enfants, utilisent plus souvent l'oral seul ou avec le LfPC. Les enfants qui rencontrent le moins de difficultés ont probablement moins besoin d'être « soutenus » par des aides visuelles ou multiples.

### Niveau d'expression



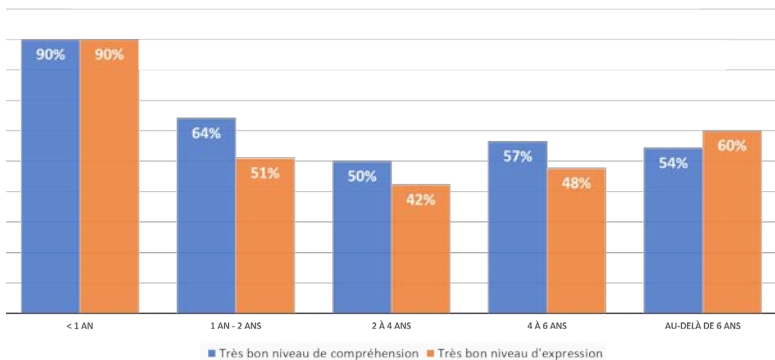
**Nous observons que le niveau d'expression suit une tendance similaire : passées les difficultés des jeunes enfants (dont le niveau d'expression est par ailleurs difficile à évaluer), les compétences augmentent graduellement au cours de la scolarité, et les lacunes disparaissent chez les jeunes adultes.**

### Niveau d'expression en fonction du moyen de communication



Comme pour la compréhension, s'agissant des problèmes d'expression : les enfants dont le niveau d'expression évalué est « moyen » ou avec des lacunes bénéficient plus majoritairement d'aides visuelles ou multiples.

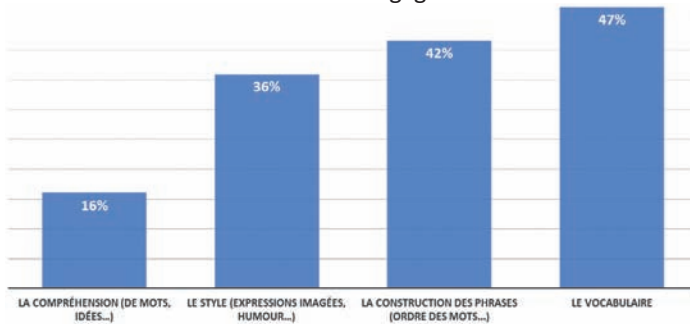
### Niveau de compréhension et d'expression selon l'âge d'implantation (enfants de plus de 3 ans)



Les données relatives aux difficultés de compréhension et d'expression selon l'âge d'implantation ont été analysées. Il s'avère clairement qu'une implantation très précoce (avant l'âge d'un an) conduit tôt à une bonne perception qui donne de meilleures garanties ultérieures pour atteindre de très bons niveaux d'expression et de compréhension.

Comme dans les éditions antérieures, nous avons souhaité appréhender précisément les difficultés de la langue rencontrées par les enfants en demandant aux parents s'ils observaient plutôt des difficultés lexicales (problèmes de vocabulaire), conceptuelles (compréhension), syntaxique (utilisation des petits mots), ou stylistiques (production d'expressions imagées, accès à l'humour etc.).

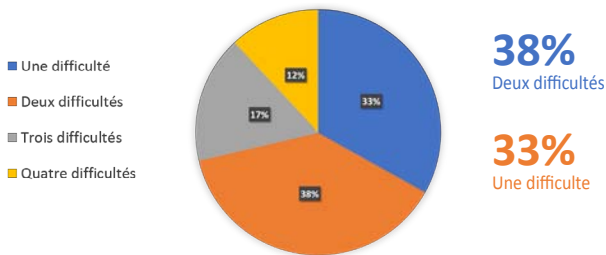
### Difficultés langagières



Les résultats montrent que les parents notent surtout des difficultés syntaxiques et de vocabulaire. N'étant pas en situation de test professionnel, on peut imaginer que ces difficultés de formulation sont plus évidentes pour les parents que les problèmes de compréhension ou les difficultés stylistiques (*a fortiori* pour les parents de jeunes enfants).

Parmi les enfants ayant un très bon niveau de langage, seulement 34% des parents jugent que leurs enfants n'ont pas de lacune particulière.

### Cumul des difficultés langagières



**La subjectivité est à prendre en compte, tout comme le niveau d'exigence ou de tolérance que les parents pourraient avoir vis-à-vis de leur enfant.**

---

# Scolarité

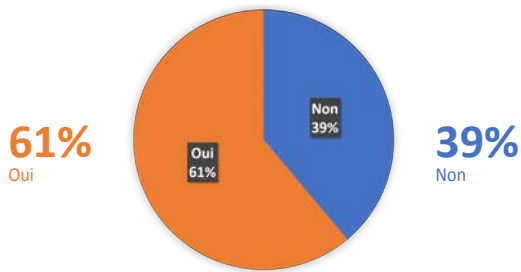
---

## En milieu « Pré-scolaire » (moins de 3 ans)

### Profil des enfants

Au sein des 373 familles ayant participé à l'étude, 17 familles avaient un enfant de moins de 3 ans.

#### Enfant de moins de 3 ans gardé hors du domicile



Au sein de ces familles, 2/3 font garder leur enfant hors du domicile. Cette proportion est inverse par rapport à la population générale française où près de 60% des enfants de moins de trois ans sont gardés par leurs parents ou de la famille. Sans préjuger des différentes raisons, l'explication pourrait se trouver dans le fait que de nombreux enfants sont pris en charge par des structures spécialisés assez tôt.

### Prise en charge des enfants

Les trois quarts des enfants de moins de trois ans sont suivis par un centre spécialisé :

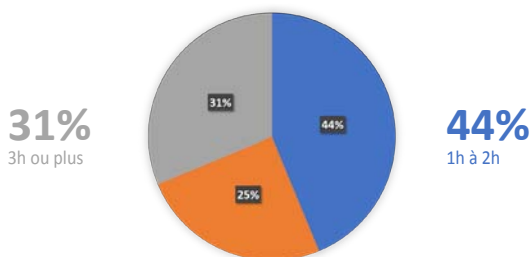
- SAFEP (Service d'Accompagnement Familial d'Education Précoce),
- CAMPS (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce).

Une minorité des enfants sont suivis en libéral.

- Pour 92% des enfants suivis en centre de soins leurs séances ont lieu dans le centre et non au domicile. Sur les 3 enfants suivis en libéral, ils bénéficient de séances à domicile.
- 54 % des enfants ne bénéficient pas d'un transport en taxi pour se rendre au centre alors qu'ils n'étaient que 36% lors de la précédente enquête.
- Le lieu de déroulement des séances et le recours au taxi peut être lié à l'âge des enfants. Certains centres (ou professionnels libéraux) proposent des séances à domicile pour les tout-petits et amènent progressivement les enfants, entre 1 et 2 ans, vers le centre.

S'agissant des types de prise en charge, l'ensemble des enfants bénéficient de séances d'orthophonie. Près de la moitié des séances d'orthophonie se font en séances collectives (54%). La rééducation est pour 46 % des enfants réalisée en centre.

### Nombre d'heures d'orthophonie hebdomadaire



L'accompagnement en orthophonie est dispensé de façon variable entre 1h et plus de 3h hebdomadaires. Ils ont en moyenne 1 à 2h par semaine. Seuls 1/3 bénéficient de 3h ou plus. Cette répartition est probablement liée à un besoin croissant avec l'âge des enfants mais est également tributaire des disponibilités des professionnels.

### Accompagnement psychologique des parents

Il apparaît que la plupart des centres de soins pour les jeunes enfants semblent avoir conscience de l'importance de l'accompagnement psychologique des parents puisque 92 % d'entre eux se sont vu proposer un accompagnement psychologique. Les centres ont au sein de leurs équipes pluridisciplinaires, des psychologues qui permettent de mettre en place un tel accompagnement.

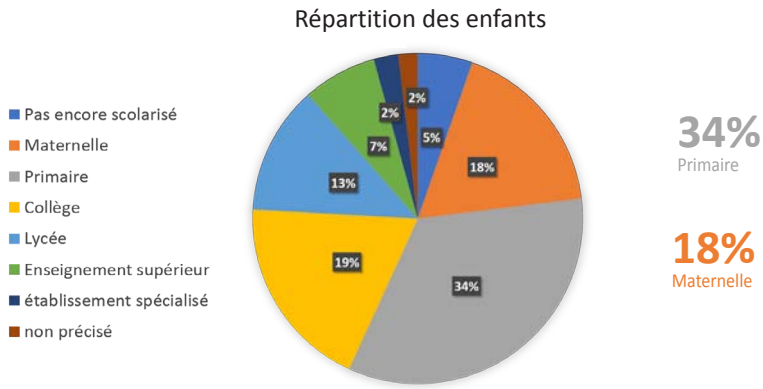
En revanche, pour les familles suivies en libéral, cet accompagnement semble plus rare. Dans notre enquête, seule une famille sur 3 suivie en libéral s'est vue proposer un accompagnement psychologique.

***Il ressort tout de même que 35% des parents souhaiteraient participer à des groupes de parole, afin de pouvoir échanger avec leurs pairs sur la surdité, la scolarité, le quotidien et l'avenir. Ces échanges, notamment pour les jeunes parents, sont très importants. C'est pour répondre à ce besoin que notre association propose régulièrement des « ateliers parents ».***

## Scolarité des enfants implantés > 3 ans

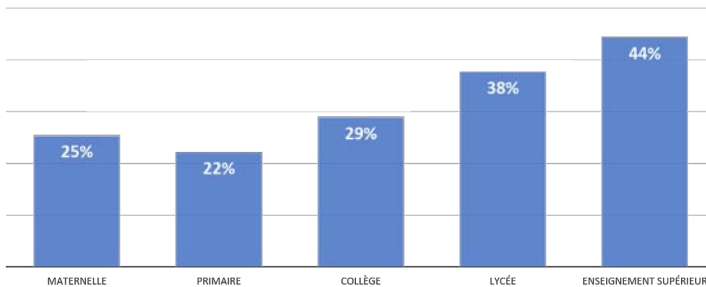
### Profil des enfants

L'association Génération Cochlée étant une association de parents d'enfants implantés, cela explique le fait que près de 70 % des réponses concernent des enfants en maternelle, primaire, et collège.



Nous constatons une augmentation du nombre d'élèves suivis par cette enquête en études supérieures. Ils sont 7% contre 4% lors de la précédente enquête, ce qui permet d'avoir un peu plus d'informations sur la vie des plus grands.

### Proportion d'élèves en école privée selon les niveaux scolaires



La part de familles ayant fait le choix de l'enseignement privé est en augmentation pour tous les niveaux par rapport à l'enquête précédente. Ce taux d'enfants scolarisés dans les écoles privées est plus important que celui de la moyenne nationale (il est d'environ 14% pour l'élémentaire).

A ce stade, il ne s'agit pas d'une indication ni d'une confirmation d'une meilleure prise en charge dans le privé. Cette forte représentation des établissements privés a été constatée dans les enquêtes précédentes. Elle est expliquée par une forte proportion d'enfants en région parisienne suivis par Codali (qui s'appuie sur des écoles privées) et des familles du Grand Ouest où la proportion des écoles privées est supérieure.

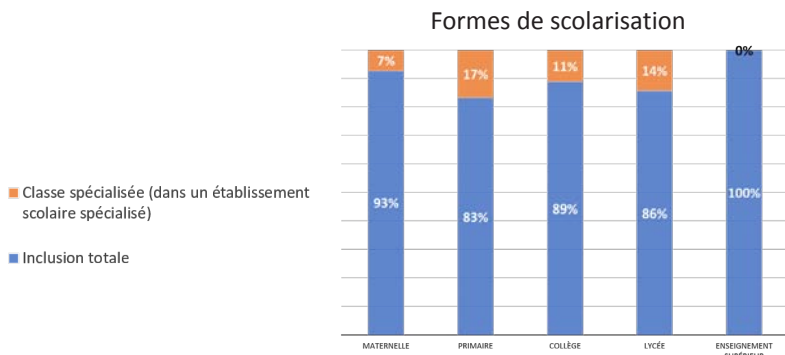
La scolarité étant au centre des préoccupations, 15% des parents déclarent avoir déménagé pour faciliter la scolarisation de leur enfant. Cette proportion significative pose la question de l'accessibilité des structures, leur proximité et leur répartition inégale à travers le territoire.

### Quel mode de scolarité ? (inclusion vs. spécialisé)

Près de 90% des enfants sont scolarisés en inclusion. Ce chiffre est en constante augmentation dans les dernières enquêtes. Ils étaient 62% dans l'enquête de scolarité de 2011 et 69% en 2014.

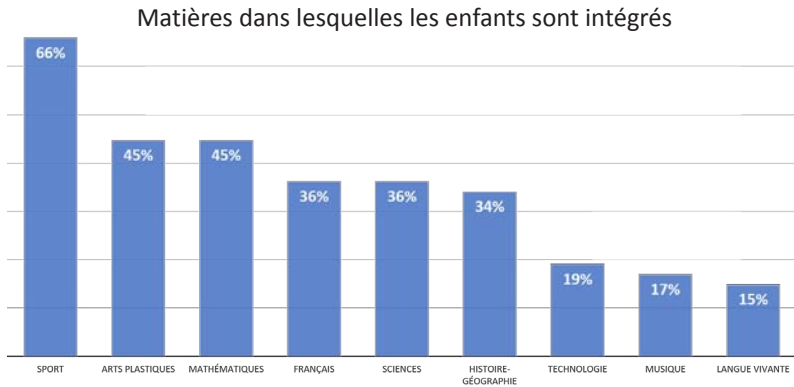
Cette progression est vraisemblablement liée à la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La principale innovation de cette loi concernant la scolarité est « d'affirmer que tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école de son quartier. Il pourra ensuite être accueilli dans un autre établissement, en fonction du projet personnalisé de scolarisation (PPS). Les parents sont pleinement associés aux décisions concernant leur enfant. Les équipes de suivi de la scolarisation et les enseignants référents sont mis en place ».

Les performances croissantes expliquent aussi en partie la facilité et le recours à l'inclusion par rapport au passé.



On constate que la part des enfants en inclusion continue d'augmenter pour tous les niveaux. Le taux d'élèves en inclusion est légèrement moins élevé pour les élèves du primaire (83%) pour atteindre 100% dans les études supérieures.

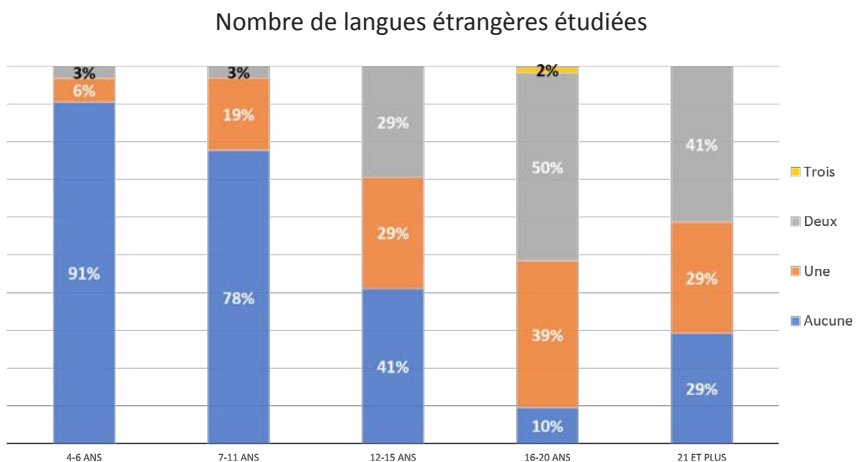
## Disciplines d'Intégration



Il est intéressant de regarder dans quelles matières les enfants sont inclus dans les classes. Par rapport à l'enquête précédente, nous constatons une augmentation générale du taux d'inclusion dans toutes les matières. Le Sport et les Arts plastiques restent de loin les disciplines d'intégration privilégiées. Elles sont par nature plus faciles et moins exigeantes tant pour l'enfant sourd que pour les enseignants. L'inclusion des enfants en classe de français présente la plus forte augmentation (plus de 15%).

## Les langues étrangères

Nous avons analysé pour la première fois, la proportion d'enfants implantés qui étudient une ou plusieurs langues étrangères.



Près de 80% des enfants au primaire n'étudient aucune langue étrangère, alors que l'enseignement de l'anglais est obligatoire à partir du primaire. Il a probablement été fait le choix pour ces enfants de consolider l'apprentissage du français ou parfois de prioriser les séances de rééducation, de privilégier les heures d'apprentissage des langues étrangères, jugées non prioritaires ou non accessibles pour ces enfants.

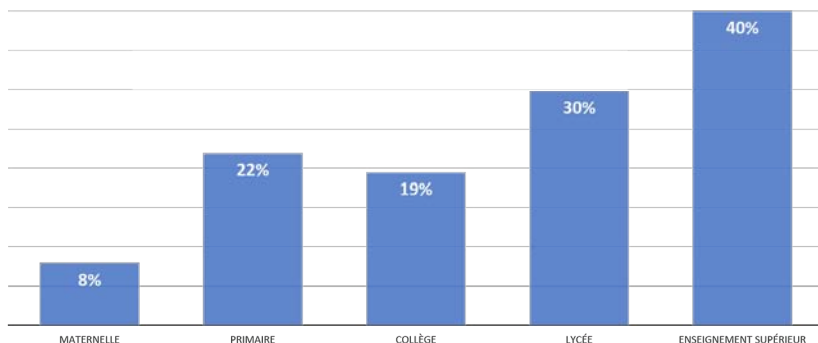
Notons qu'à partir du collège, 60% des enfants étudient au moins une langue étrangère et 30% en étudient deux. Les 16-20 ans ne sont que 10% à n'étudier aucune langue étrangère.

*L'étude ne permet pas à ce stade d'évaluer le niveau de maîtrise d'une langue étrangère mais indique seulement si elle est enseignée ou pas.*

### Redoublement

Les chiffres sont dans les mêmes ordres de grandeur par rapport à l'enquête précédente.

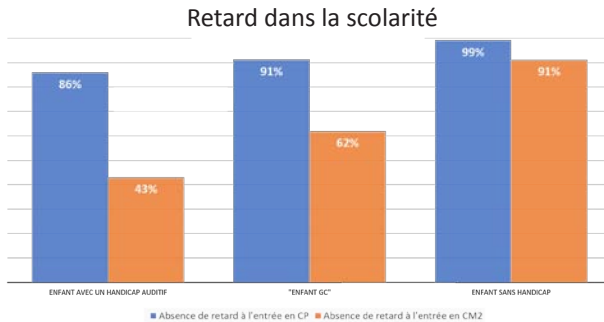
Pourcentage d'enfants ayant redoublé



Le cycle 2 (CP, CE1, CE2) constitue une période charnière dans la scolarité des enfants implantés avec l'apprentissage fondamental. Le redoublement intervient dès les premières années. Il a concerné 22% des familles d'enfants en primaire.

Par ailleurs, sur l'ensemble de la cohorte étudiée, 7% des enfants ont redoublé deux fois.

S'agissant de l'impact du handicap sur le retard de scolarité, il nous a paru intéressant de comparer la progression scolaire des enfants implantés avec la progression des enfants sans handicap et celle des enfants présentant un handicap auditif (chiffres issus d'études menées par le ministère de l'éducation nationale).



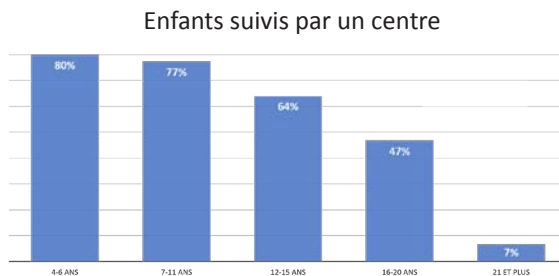
Deux passages ont été analysés : le retard à l'entrée en CP et le retard à l'entrée en CM2. Pour ces deux passages, nous constatons la même tendance. Le pourcentage des enfants suivis par l'enquête (appelés « Enfant GC ») ayant redoublé est supérieur au pourcentage des enfants sans handicap mais est inférieur au pourcentage des enfants ayant un handicap auditif.

Les enfants suivis par cette enquête ont moins de retard dans leur scolarité que l'ensemble des enfants présentant un handicap auditif.

***Cet écart ne s'explique probablement pas seulement grâce à l'implant. Doivent être prises en compte les données liées au niveau socio-culturel et à l'implication soutenue des familles ayant répondu à l'enquête.***

### Accompagnement

Globalement, tous âges confondus, près de 66% des enfants bénéficient d'un accompagnement et sont suivis par un centre.



Si nous regardons l'évolution par tranche d'âge, nous constatons,

- une baisse progressive de la prise en charge en centre au fur et à mesure que l'âge des enfants augmente,
- en comparaison avec l'enquête précédente, une augmentation du nombre d'enfants de 4 à 6 ans suivis par un centre et une baisse de ce type de suivi pour les enfants de plus de 16 ans.

La mise en place d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) qui est un outil indispensable pour le suivi d'un enfant. Ce dernier formalise les objectifs et les moyens à mettre en place.

Le site du Ministère de l'éducation nationale précise que le PPS est l'outil de pilotage du parcours de scolarisation, il assure la cohérence d'ensemble du parcours scolaire de l'élève en situation de handicap.

### **Code de l'éducation - Article 19 Art. L. 112-2.**

- ***Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion.***
- ***En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation.***

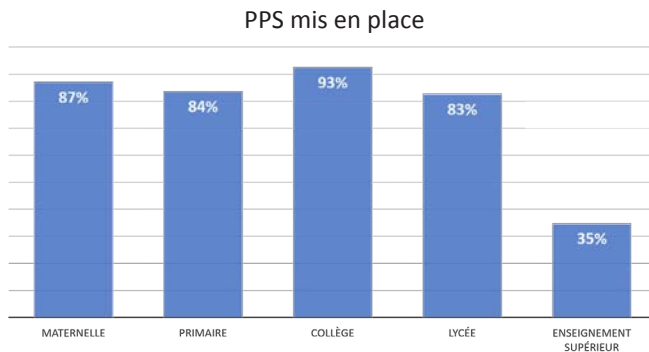


Il organise et définit les modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci ainsi que les actions pédagogiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins de l'élève, décidées par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). La scolarisation peut être individuelle ou collective, en milieu ordinaire ou en établissement médico-social.

Le PPS définit les modalités de déroulement de la scolarité en précisant, si nécessaire :

- la qualité et la nature des accompagnements, notamment thérapeutiques ou rééducatifs
- le recours à une aide humaine individuelle ou mutualisée - le recours à un matériel pédagogique adapté
- les aménagements pédagogiques.

**Dans notre enquête, on constate que le PPS est mis en place dans une grande majorité des cas.**



On remarque une nette augmentation de la proportion des élèves bénéficiant d'un PPS dans toutes les classes d'âges. Cependant, ce taux n'atteint pas 100%, alors que le PPS est obligatoire (18% des enfants n'en ont pas).

**Ces résultats militent en faveur d'une vigilance et invitent les parents à réclamer cet outil de suivi.**

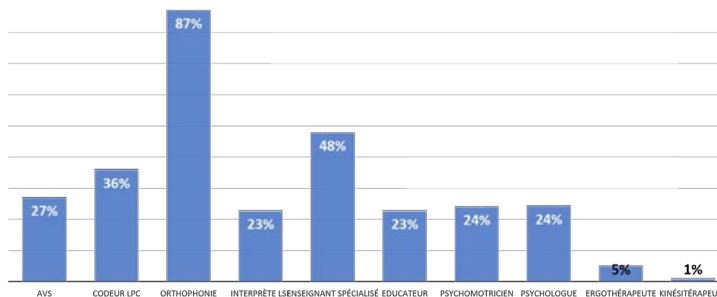
### Aménagement des examens

91% des enfants de plus de 14 ans ont bénéficié d'un aménagement d'examen. L'aménagement d'examen a constitué pour 96% des cas au moins à un allongement de la durée des épreuves.

## Types d'accompagnement et par quel(s) professionnel(s)

Nous avons demandé quels types de professionnels accompagnent les enfants pendant leur scolarité.

Accompagnement des enfants

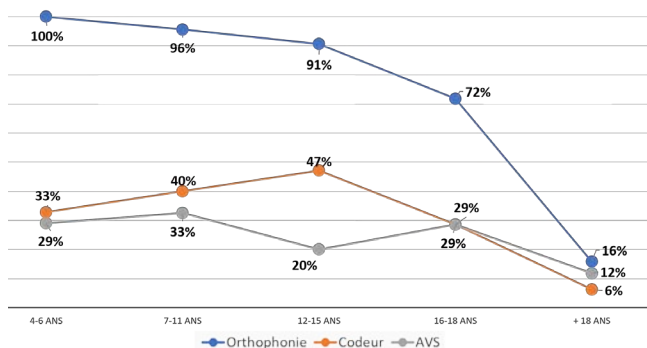


Nous constatons une augmentation de la pluridisciplinarité de l'accompagnement. Pour toutes les spécialités, la proportion d'enfants suivis augmente.

Toutefois, c'est l'orthophonie qui domine —naturellement— l'accompagnement des enfants, même si les besoins décroissent avec l'âge.

Les autres professionnels sont également sollicités pour accompagner au moins 1/4 des enfants. Le questionnaire ne nous a pas permis d'analyser les prises en charge « croisées » ou « multiples » pour un même enfant. Il nous a paru utile de rappeler aux parents les différents types de prise en charge auxquelles ils doivent songer.

Evolution de la prise en charge



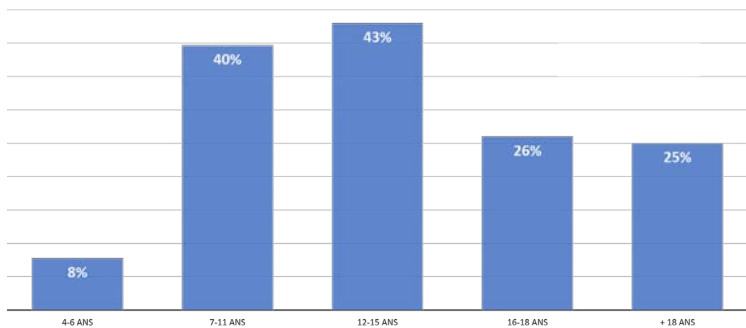
- **l'accompagnement en orthophonie baisse nettement chez les plus de 18 ans. Cette baisse est constatée également sur les autres accompagnements,**
- **l'accompagnement par un codeur est important pour les enfants en primaire et collège,**
- **l'accompagnement par AVS/AESH, même moindre, reste globalement stable.**

## Aides techniques

Les aides techniques utilisées sont principalement des aides audiophoniques (micro HF, boucle magnétique) ou des ordinateurs portables. 30% des enfants utilisent un micro HF ou une boucle magnétique. Parmi eux, 72% l'utilisent souvent.

Toutefois, nous constatons que l'usage du micro est délaissé par un certain nombre d'enfants à partir du lycée. Plusieurs raisons peuvent être avancées par les adolescents : bruits de frottement avec le micro, sensation de coupure avec le reste de la classe, stigmatisation de l'enfant, complexité de la gestion du micro HF.

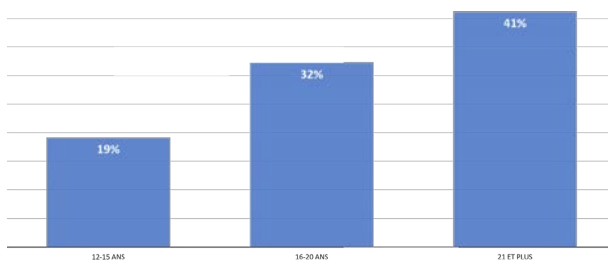
Enfants utilisant un micro HF



## Aide pour la prise de note

A partir du collège, les enfants sont confrontés à la prise de note. Des aides peuvent être mises en place (preneur de note, copie des notes d'un autre élève, photocopie du cours transmise par les professeurs...). Naturellement, ces aides sont mises en place surtout à partir du Collège et progressent ensuite pendant les études supérieures (41%).

Prise de notes selon les âges



## Les mots des jeunes

Les jeunes questionnés dans cette étude ont signalé certaines difficultés rencontrées en enseignement supérieur, nous avons choisi de transcrire ci-dessous certains témoignages :

.....

*« Les professeurs ne font pas attention aux élèves sourds (refus de porter un HF, refus de donner des copies des cours). Nous avons des difficultés à faire admettre de ne pas évaluer les langues étrangères à l'oral. Globalement, nous rencontrons une mauvaise compréhension des enjeux de la surdité, surtout pour des élèves sourds bien oralisés. »*

.....



***« La rapidité nécessaire pour la prise de note, la fatigabilité importante, l'importante charge intellectuelle pour mémoriser, les efforts importants pour rester inclus dans les groupes de classe »***

.....

*« Dans tous les cas : pas toujours simple d'être la seule sourde dans un établissement 100% entendant. Sentiment d'être différent. »*

.....



---

## La Maison Départementale des Personnes Handicapées - MDPH

---

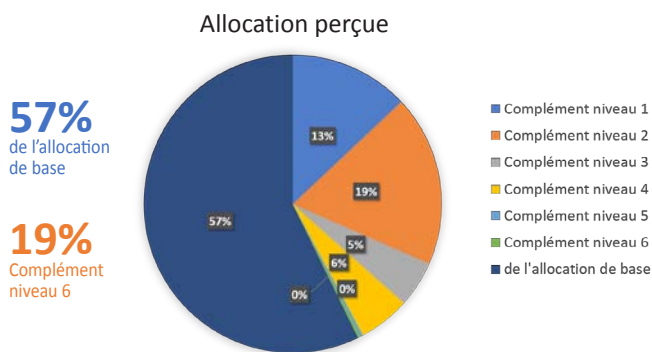
Comme pour la précédente édition, nous avons interrogé les parents sur leurs relations avec la MDPH.

Les MDPH sont des services attachés aux Conseils Départementaux (anciennement Conseils Généraux) et chargés de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes handicapées. Ces structures représentent donc des interlocuteurs indispensables pour aider les familles d'enfants sourds implantés. A noter que ce sont les Conseils Départementaux qui définissent les politiques et donnent les orientations de leur MDPH. Ce qui explique les disparités de traitement des dossiers d'une aire géographique à une autre.

Après étude des dossiers présentés par les familles et les professionnels, la Commission de la MDPH décide d'accorder (ou non) des accompagnements techniques et/ou financiers. Les résultats de notre enquête montrent à nouveau de fortes disparités, que nous analysons selon différents critères.

### Les allocations accordées

Dans plus de la moitié des cas (57%), les familles perçoivent l'allocation de base. Certains handicaps associés peuvent nécessiter plus de matériels ou de présence humaine. Des compléments de différents niveaux peuvent alors être attribués par la MDPH. Près du 1/4 des familles perçoivent jusqu'au complément 2. De même, aucune famille questionnée n'a indiqué percevoir un complément 5 ou 6.

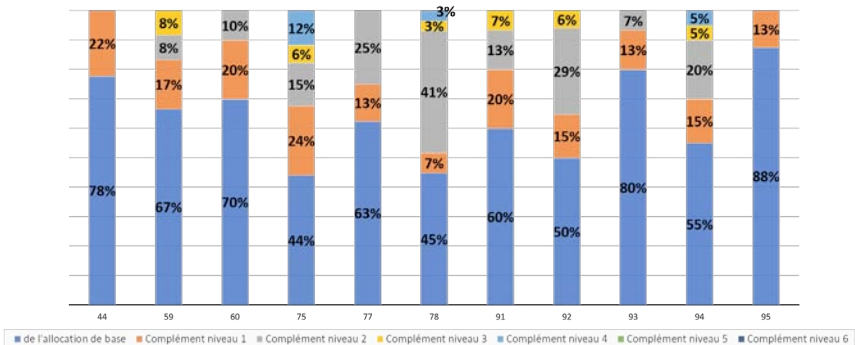


En 2018, le montant de l’AEEH de base s’élève à 131,81€. Ce montant peut être complété, selon les cas, par un complément AEEH, et une majoration pour parent isolé, si le parent assume seul la charge de son enfant.

Niveau de handicap	AEEH de base + complément	AEEH de base + Complément AEEH + Majoration pour parent isolé
1	230,68 €	—
2	399,56 €	453,11 €
3	510,78 €	584,93 €
4	719,09 €	953,88 €
5	882,37 €	1 183,08 €
6	1 250,39 €	1 691,14 €

Dans notre échantillon, nous avons retenu 11 départements pour lesquels nous avons un échantillon suffisant pour analyser statistiquement les données. En comparant les attributions de l’Allocation d’Éducation de l’Enfant Handicapé (AEEH) et de ses compléments, nous pouvons constater de grandes disparités d’un département à l’autre, ce qui confirme bien une gestion et politique « locale/départementale ».

Allocation en fonction du département

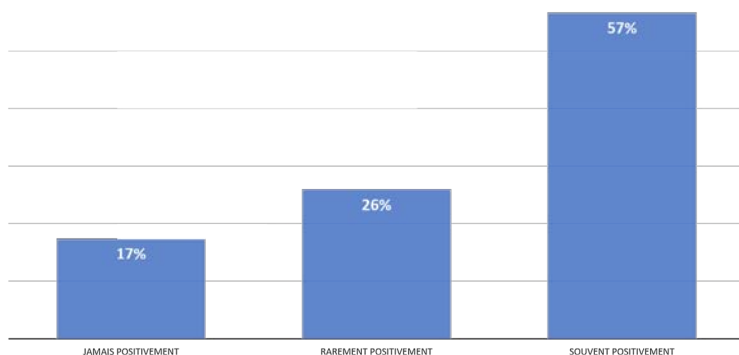


A titre d’exemple, si nous nous attachons à la région Ile-de-France et ses 8 départements, qui concentre la majorité des réponses (Paris, Seine-et-Marne, Yvelines, Essonne, Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis, Val de Marne, Val d’Oise), nous remarquons les compléments 1, 2 sont davantage accordés à Paris, les Yvelines, les Hauts-de-Seine ou le Val de Marne.

Comme nous l'avons indiqué, cette disparité, peut s'expliquer par de nombreux autres facteurs : la politique départementale locale, du handicap de surdit  en particulier, de la situation familiale (ressources du foyer, mise en disponibilit  d'un parent...), et des besoins sp cifiques et propres   chaque enfant.

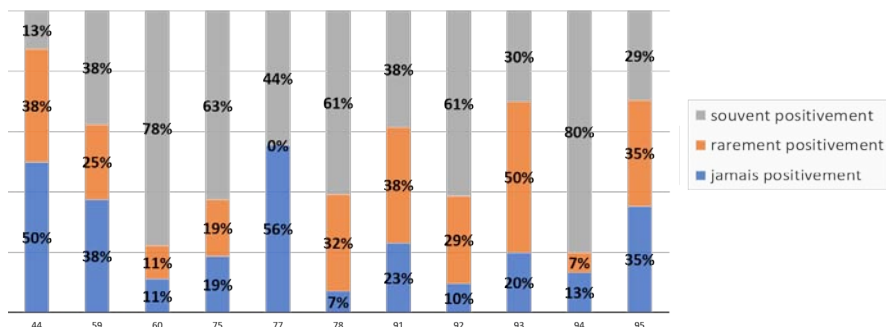
Outre l'AEEH et son compl ment  ventuel, des aides ou subventions ponctuelles peuvent  tre sollicit es par les familles.

### Demande de subvention compl mentaire



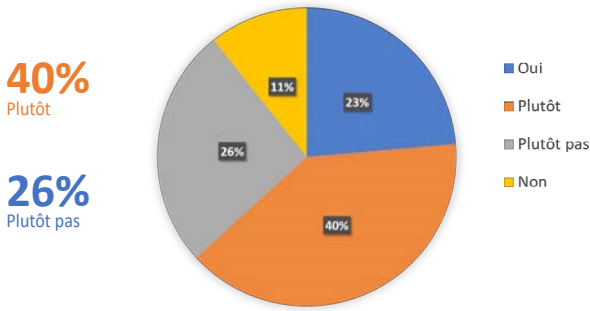
Les parents indiquent que les demandes de subventions compl mentaires re oivent une r ponse positive dans la majorit  des cas. L  aussi, on retrouve les m mes disparit s g ographiques interd partementales.

### R ponse   la demande de subvention compl mentaire



La satisfaction des familles vis-à-vis des services MDPH a été questionnée. Pour deux tiers des parents, les notifications de la MDPH ont été bien ou plutôt bien reçues.

Etes vous satisfaits des notifications de la MDPH ?



Il est également utile de noter que lorsqu'une demande à la MDPH n'a pas abouti à une réponse positive, 39% des parents font un recours. 65% des recours ont abouti positivement. Les assistantes sociales peuvent aider la famille à constituer le dossier, il ne faut pas hésiter à les solliciter.

## Le taux d'incapacité

Il est important de comprendre l'appréciation du niveau du handicap, notamment au travers du taux d'incapacité. Les parents doivent être attentifs à ces éléments qui conditionnent les prises en charge.

Le taux d'incapacité est défini dans le code de l'action sociale et des familles, annexe 2-4 « Guide- barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées », chapitre III « Déficiences de l'audition » (cf. encadré page suivante).



### **Code de l'action sociale et des familles**

*Pour déterminer le taux d'une déficience auditive, il doit être tenu compte non seulement de la perte auditive tonale, qui correspond à la déficience de la perception acoustique, mais aussi des répercussions de cette déficience auditive sur le langage (notamment dans les surdités installées avant l'acquisition du langage) et sur la qualité de l'expression orale. Il est donc nécessaire d'établir une notation différente pour chacune de ces deux fonctions : l'audition (chapitre III) et le langage (chapitre IV), qui ne peuvent être confondues dans un barème unique mais qui s'additionnent arithmétiquement.*

*La mesure de la déficience auditive est faite sans appareillage.*

*Le niveau acoustique relatif des deux oreilles est important dans la réception des signaux. Le tableau ci-joint à double entrée en tient compte.*

*Le calcul de la perte moyenne en décibels s'effectue en décibels selon les recommandations du Bureau international d'audiophonologie. Il prend pour base l'audiogramme tonal à 500, 1 000, 2 000 et 4 000 Hz.*

$$pmdB = (p \text{ dB } 500 + p \text{ dB } 1000 + P \text{ dB } 2000 + P \text{ dB } 4000)/4$$

*Si la mesure séparée de chaque oreille est impossible, le calcul se fera sur la courbe globale en champ libre et la perte de chaque oreille sera réputée égale à cette valeur.*

*Si la mesure n'est faite qu'à partir d'enregistrements électrophysiologiques, n'apportant en général d'informations que sur les fréquences aiguës 2 000 à 4 000 Hz, la perte moyenne sera égale au seuil enregistré.*

#### **I - LES TAUX D'INCAPACITÉ**

***Pour les surdités bilatérales dépistées avant l'âge de trois ans, on applique automatiquement le taux d'incapacité de 80% compte tenu des troubles du langage toujours associés.***

*On évaluera de nouveau la situation dans la quatrième année pour tenir compte cette fois-ci de l'audiogramme et des troubles du langage réels.*

**Au-delà de trois ans les taux d'incapacité sont fixés ainsi qu'il suit :**

	20 à 39 dB	40 à 49 dB	50 à 59 dB	60 à 69 dB	70 à 79 dB	80 dB et +
- de 20 dB	0	5	10	15	20	20
20 à 39 dB	5	10	15	20	25	30
40 à 49 dB	10	15	25	30	35	40
50 à 59 dB	15	25	35	40	50	55
60 à 69 dB	20	30	40	50	60	70
70 à 79 dB	25	35	50	60	70	75
80 dB et +	30	40	55	70	75	80

### **II - ACOUPHÈNES/VERTIGES**

*L'existence d'acouphènes majore arithmétiquement le taux d'incapacité lié à la perte auditive (taux : de 2 à 5%).*

*De même l'existence de vertiges majore arithmétiquement le taux d'incapacité lié à la perte auditive (taux : 2 à 5%).*

### **III - HANDICAPS ASSOCIÉS**

*En cas de handicaps associés, les taux d'incapacité s'additionnent selon les règles habituelles.*

Deux seuils importants sont identifiés spécifiquement dans le Code de l'action sociale et des familles.

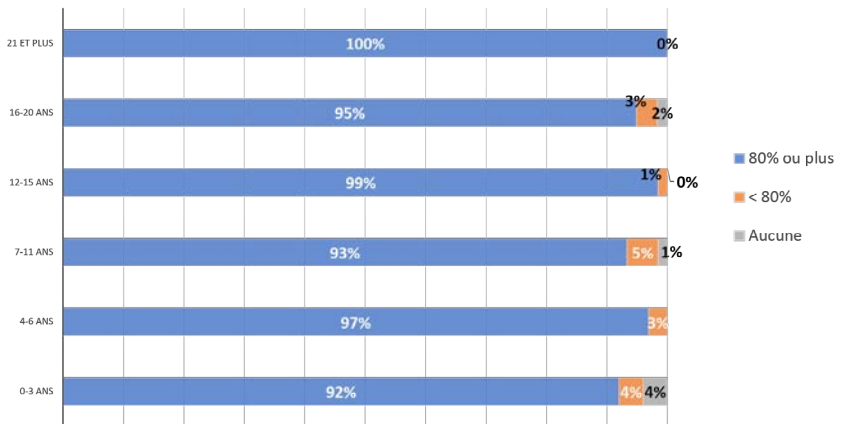
*Un **taux de 50 %** correspond à des troubles importants entraînant une gêne notable dans la vie sociale de la personne. L'entrave peut soit être concrètement repérée dans la vie de la personne, soit compensée afin que cette vie sociale soit préservée, mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique. Toutefois, l'autonomie est conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne.*

*Un taux d'au moins 80 % correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle. Cette autonomie individuelle est définie comme l'ensemble des actions que doit mettre en œuvre une personne, vis-à-vis d'elle-même, dans la vie quotidienne. Dès lors qu'elle doit être aidée totalement ou partiellement, ou surveillée dans leur accomplissement, ou ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. C'est également le cas lorsqu'il y a déficience sévère avec abolition d'une fonction.*

Pour mémoire, le taux à 80% déclenche l'édition d'une carte d'invalidité et des avantages fiscaux permettant de bénéficier d'une demie part supplémentaire, de tarifs réduits pour les personnes handicapées (et accompagnants).

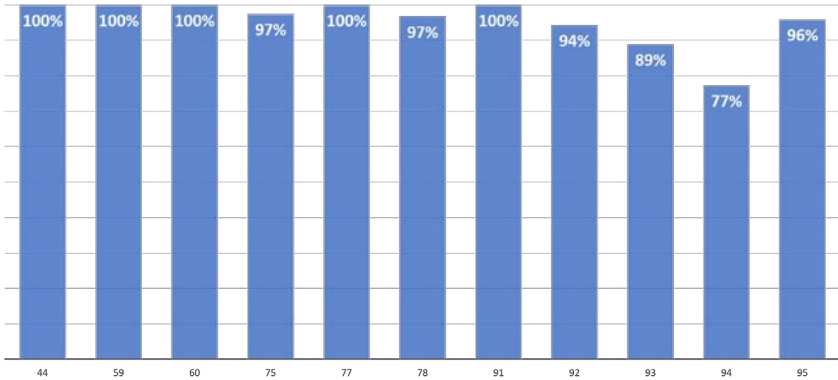
Dans notre étude, nous constatons que la grande majorité (92%) des enfants implantés ont un taux d'incapacité reconnu à 80%. Cependant, il est important de noter que certains enfants ne disposent d'aucune reconnaissance d'incapacité, notamment chez les tout-petits (probablement du fait de la procédure d'instruction et d'un dossier récent).

Taux d'incapacité par tranche d'âge



**La répartition des « taux d'incapacité » varie, elle aussi selon les MDPH et les Départements.**

### Pourcentage d'enfants avec un taux d'incapacité de 80%



Comme dans la dernière enquête, bien que relevant de l'application du Code de l'action sociale et des familles, nous pouvons constater que la non attribution du taux d'incapacité de 80% reste importante dans certains départements (Seine Saint Denis et le Val de Marne).

Notre association Génération Cochlée suit attentivement les tendances concernant l'attribution des taux d'incapacité. Certaines personnes considèrent que compte tenu des résultats de compensation auditive obtenus pour certains enfants implantés, ce taux d'incapacité ne se justifierait plus.

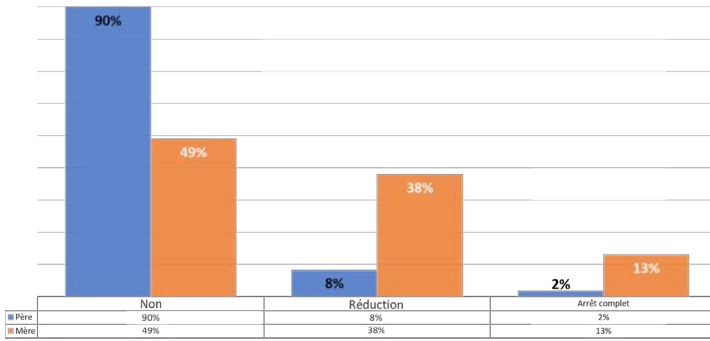
Les performances et les seuils d'audition atteints désormais avec des implants cochléaires ne devraient cependant pas occulter le fait qu'un enfant implanté n'a pas une audition réhabilitée totalement. L'audition dans le bruit, la perception de la musique, les activités incompatibles de l'utilisation de l'implant sont autant de situations qui nous permettent de rappeler que les enfants implantés restent des enfants sourds.

***Par conséquent, nous invitons les parents à la plus grande vigilance et rappeler que l'Implant demeure un outil d'aide et ne répare pas totalement le handicap. Nos enfants sont et resteront sourds.***

## Réduction du temps de travail des parents

Pour 52 % des enfants, un des parents a été amené à réduire son activité professionnelle.

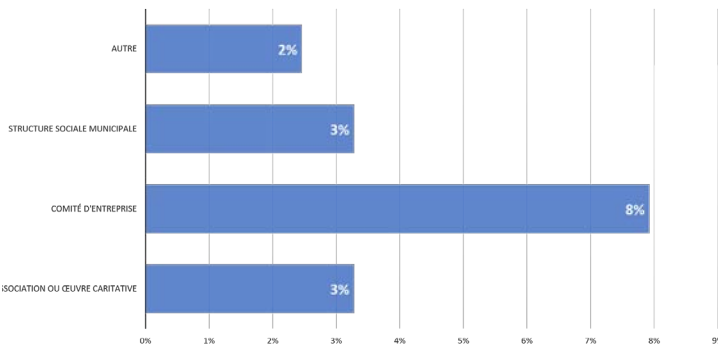
Réduction de temps de travail



Lorsqu'il y a un handicap associé à la surdité, cette proportion monte à 61%. La réduction d'activité a principalement concerné les mamans, qui sont 4 fois plus nombreuses (38% versus 8%) que les papas. Cette tendance a déjà été constatée dans les précédentes études.

La réduction d'activité a été accompagnée d'une augmentation de l'allocation MDPH dans 45% des cas. De la même manière, les aides ponctuelles complémentaires en dehors de la MDPH, demeurent rares. Elles sont accordées par des Comités d'entreprise, les œuvres sociales municipales ou certaines associations.

Pourcentage de familles bénéficiant d'aides complémentaires



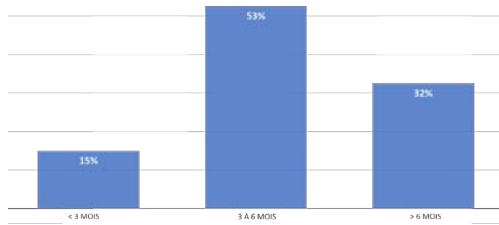
Pour les demandes d'aides et la constitution des dossiers complexes, 30% des parents ont été aidés par une assistante sociale, 11% par une association.

## Les avis des parents sur le service de la MDPH

Les parents interrogés ont fait remonter beaucoup de commentaires concernant les services de la MDPH. Le grief le plus fréquemment formulé par les parents concerne les délais de traitement des dossiers, estimés trop longs ainsi que la difficulté à identifier un point de contact pour échanger plus facilement.

### Traitement administratif des demandes

Délai de réponse



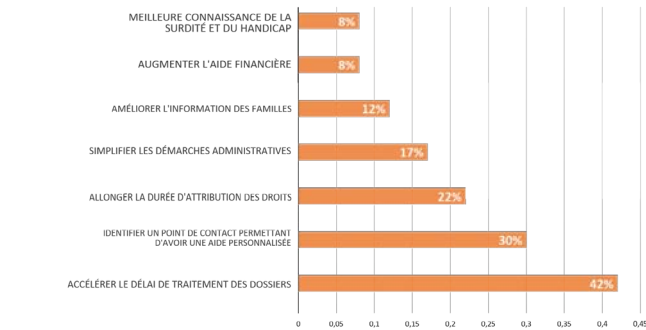
77% des réponses sont sous forme de courrier écrit (contre 23% sans réponse écrite). Les instructions de dossier mettent dans la majorité des cas entre 3 et 6 mois. Un tiers des répondants dit avoir attendu plus de 6 mois pour obtenir une réponse.

Seule la moitié des parents (52%) estime pouvoir joindre facilement la MDPH

Les parents souhaitent également de pouvoir contacter la personne en charge du dossier de leur enfant ainsi qu'une amélioration des informations fournies aux familles, et plus de transparence.

Le dernier axe d'amélioration concerne les démarches administratives qui doivent être simplifiées pour accélérer des délais de traitement des dossiers. Certaines rubriques ne changent pas au cours du temps, et les traitements administratifs des dossiers ne devraient concerner que les rubriques susceptibles d'évoluer.

Axes d'amélioration de la MDPH



## La parole aux parents

### Une meilleure connaissance de la surdité et du handicap :

« Une meilleure connaissance et prise en compte des problématiques rencontrées par les familles ayant un ou des enfants sourds dans le projet de vie global. »

« Une meilleure connaissance des situations de handicap liées à la surdité. »

« Mettre en place des commissions par type de handicap : pas simple de défendre un dossier devant une assemblée qui n’y connaît rien. »

### Délai de traitement des dossiers :

« Raccourcir les délais de traitement des dossiers ; actuellement il est à plus de 6 mois à la MDPH du 78. »

« Avoir des réponses rapides, plus de six mois pour le traitement d’un dossier est juste scandaleux vu les soins dont notre enfant a besoin. »

« Exemple : l’AEEH expirant le 30 octobre 2016, nous avons déposé une demande de renouvellement en juin 2016. Celle-ci n’est toujours pas traitée fin décembre 2016. »

### Durée d’attribution des droits :

« Eviter de faire remplir des dossiers entiers dans le cadre de renouvellement d’un dossier MDPH, l’enfant sourd de naissance doit faire l’objet de demande de renouvellement régulier et nous devons justifier de son handicap alors qu’il s’agit d’un renouvellement. Tous les dossiers depuis la naissance sont à la MDPH, nous pourrions éviter des tâches douloureuses, longues aux parents ou jeunes adultes sourds... »

« Arrêter de nous faire faire des dossiers tous les 2 ans, un enfant implanté restera sourd toute sa vie donc inutile de nous faire remplir les dossiers tous les 2 ans. »



### Propositions de simplification :

« Une fois la carte d'invalidité en possession du jeune enfant sourd ou adulte sourd, le renouvellement devrait être automatique et ajouter une simple demande supplémentaire pour l'usager afin de financer les frais spécifiques supplémentaires. »

« Par ailleurs, redemander chaque année de refaire les bilans et des audiogrammes est pénible dans la mesure où la surdité ne peut pas s'améliorer... »

« Aligner la date des décisions (pour ne pas avoir à faire un dossier par an, une fois pour la carte d'invalidité, une fois pour le suivi, une fois pour l'AAEH...) »

« Envoyer des courriers de relance lorsqu'on arrive en fin de droits. »

« Pouvoir disposer d'un dossier en ligne. »

### Point de contact, aide personnalisée :

« Avoir un interlocuteur privilégié pour expliquer l'ensemble des droits auxquels l'enfant pourrait avoir droit. »

« J'aimerais pouvoir être guidée dans mes demandes et mes démarches. Je ne sais jamais à qui m'adresser pour demander conseil. Les assistantes sociales de l'hôpital sont débordées et peu accessibles. Je suis très souvent perdue et effrayée face au jargon des CAF, MDPH etc... »



« Proposer un « accompagnement » des familles pour aider ceux qui ne sont pas très à l'aise à l'écrit comme à l'oral : ce peut être très déstabilisant d'affronter seul une assemblée de 15/20 personnes quand un recours est nécessaire. »

« Un conseiller ou une assistante qui réponde au téléphone et une réponse concrète dans les 24h ou 48h. »

« La MDPH doit être accessible pas seulement par écrit ou par téléphone car nous, les parents sourds, sommes confrontés aux appels téléphoniques et nous souhaitons d'autres moyens accessibles (mail, SMS, relais téléphonique...). »

« Plus de moyens pour les plus démunis. »

### Aide financière :

« Tenir compte des différents frais plutôt que de faire des forfaits. »

« Je pense qu'une aide financière pour ajuster son temps de travail avec les diverses prises en charges de l'enfant, pour l'un ou l'autre des parents devraient être indispensables. Il est difficile de concilier absences, pertes financières et aides pour le bien de l'enfant. »

### Simplification administrative :

« Alléger le dossier. En particulier le certificat médical est totalement inutile puisque l'enfant sourd reste sourd... »

« Il faudrait que la MDPH cesse de perdre les documents que nous lui envoyons et qu'elle nous les redemande. »

« Avoir été informés que la procédure devait être refaite lors du passage du 20<sup>ème</sup> anniversaire d'Estelle qui est passée «Adulte», juste lorsque son dossier devait être ré-instruit. »

### Manque d'information :



« La connaissance des droits reste encore parfois un mystère. »

« Connaître les critères d'attribution des compléments qui semblent différents d'une famille à une autre. »

« Informer clairement les parents de leurs droits et des aides auxquelles ils peuvent bénéficier. »

### Divers :

« Lorsqu'une orientation vers un service spécialisé est décidée, la faire appliquer (les services nous répondant qu'ils n'ont pas de place). »

« Impliquer davantage l'expertise des usagers pour contre-balancer l'expertise médicale beaucoup trop présente dans les MDPH. »

« J'aimerais une harmonisation des décisions et des prises en charges par les MDPH : la prise en charge soit la même pour tous sur l'ensemble du territoire. »

---

# Les implants cochléaires

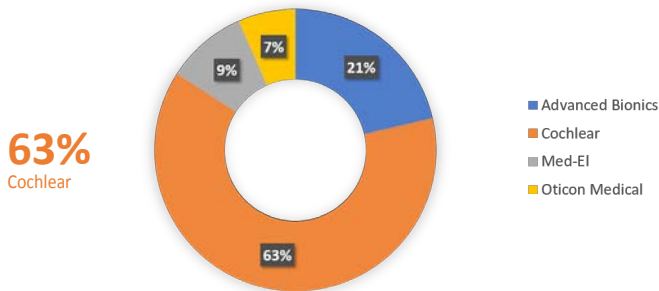
---

## Répartition de l'implant par marque

En France 4 constructeurs disposent des autorisations pour fournir les implants Cochléaires via les centres d'implantation. Il s'agit d'Advanced Bionics®, Cochlear®, Med-El® et Oticon Médical®. La proportion des porteurs de ces 4 marques est inégale en France.

La majorité des enfants des familles qui ont participé à notre étude portent des implants de la marque Cochlear® même si la proportion est en légère baisse par rapport à l'enquête précédente (de 69% à 63%). Inversement, la marque Advanced Bionics® a légèrement augmenté (de 18% à 21%) ainsi que Med-El® (de 5% à 9%). On ne peut cependant pas affirmer que ces variations témoignent d'une évolution des parts de marché, car les variations restent modestes et les effectifs respectifs des porteurs de certaines marques (Med-El et Oticon Medical) demeurent modestes.

Répartition des constructeurs d'implants



Par constructeur, le modèle le plus répandu est :

- chez Cochlear : le CP810 et le CP910 (le CP 1000 disponible depuis début 2018, n'étant pas encore disponible au moment de l'enquête),
- chez Advanced Bionics : le Naida,
- chez Med-El : l'OPUS 2,
- chez Oticon Medical (anciennement Neurelec) : le Saphyr SP

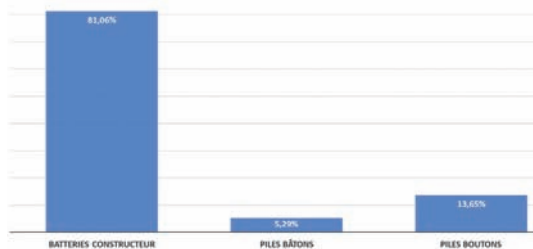
**Les éléments présentés dans ce qui suit reposent sur les réponses d'utilisateurs et ne constituent pas une référence pour une évaluation technique de fiabilité ni une comparaison objective des produits.**

## Mode d'alimentation du processeur

L'alimentation du processeur reste toujours un des points d'attention des parents qui expriment régulièrement leurs souhaits d'amélioration : augmentation de l'autonomie, augmentation de la durée de vie, réduction de la taille...

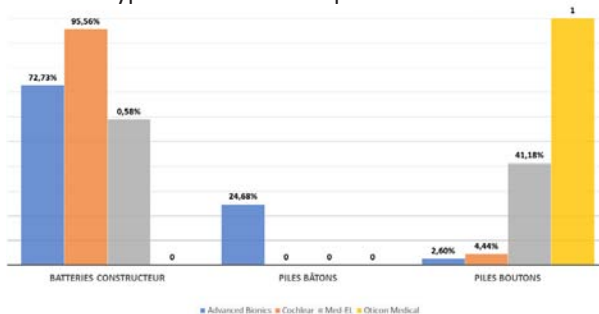
Le constat de la précédente enquête se confirme avec désormais une utilisation majoritaire de batteries pour alimenter les processeurs (plus de 80%). Les porteurs de système Saphyr SP d'Oticon® ayant répondu à l'enquête utilisent quasi-exclusivement des processeurs alimentés par piles (100 % et 96 % respectivement), car il s'agit de l'unique mode d'alimentation de ce processeur.

Sources d'alimentation des processeurs



Le choix des batteries constructeur au lieu des piles serait probablement lié au fait de la simplicité d'utilisation et leur chargement au quotidien et leur autonomie relativement maîtrisée à l'usage. Tandis-que les piles boutons sont à changer à un rythme régulier et variable (selon les utilisations...) et la nécessité de disposer des piles en réserves en permanence.

Types d'alimentation par constructeur

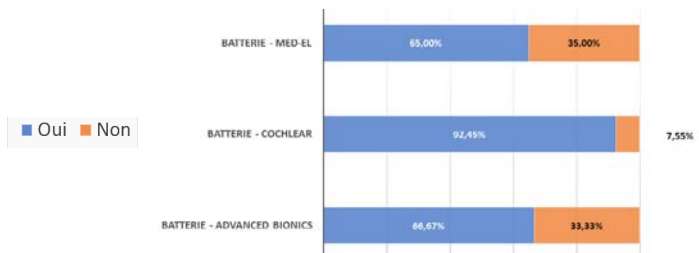


Concernant l'autonomie :

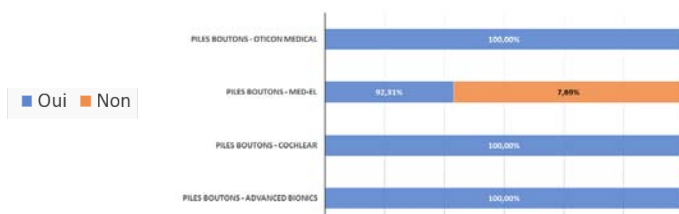
Ce critère est très important pour le confort d'utilisation quotidienne. En condition normale d'utilisation, les utilisateurs espèrent que l'alimentation puisse tenir une journée entière. Dans le cas contraire, l'utilisation du processeur devient plus contraignante lorsqu'on doit prévoir tous les jours batteries ou piles de rechanges.

Les utilisateurs questionnés dans notre étude indiquent globalement que l'alimentation par piles boutons est suffisante dans la majorité des cas pour tenir une journée entière alors que l'alimentation par batterie peut être moins performante (entre 65 et 92%) pour certains processeurs.

### Alimentation suffisante pour la journée (batteries)

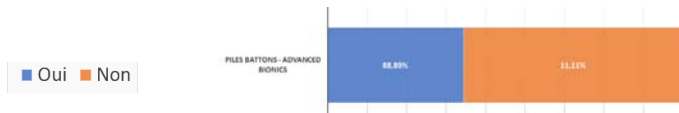


### Alimentation suffisante pour la journée (Piles boutons)



Ces éléments décrivent l'usage quotidien des processeurs par l'enfant et sa famille. Ils ne constituent aucunement une référence d'évaluation des produits ni une comparaison entre marques. Cette disparité dépend aussi de l'usage et de l'amplitude journalière, un bébé de 2 ans n'utilise pas son implant de la même façon qu'un lycéen.

### Alimentation suffisante pour la journée (Piles battons)



#### **RAPPEL :**

**La sécurité sociale propose deux types de remboursement pour l'alimentation des processeurs (exclusif l'un de l'autre) :**

- pour les piles, un forfait de 120€ par an et par implant,
- pour les batteries, le remplacement de chargeur et batterie dans la limite de 600€ tous les 5 ans par implant.

## Accessoires du processeur

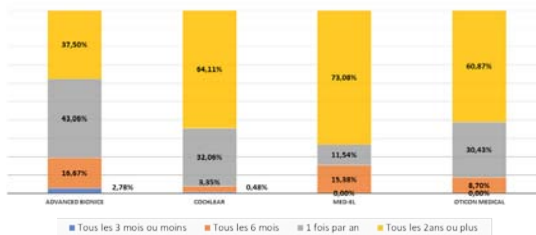
### Fréquence de changement des antennes

En moyenne, les changements d'antenne d'un processeur se font sur un rythme annuel ou tous les deux ans. Là aussi, la fréquence de renouvellement dépend de l'entretien et de la manipulation au quotidien.

Lors de l'enquête précédente (2014), nous avons enregistré une moindre fiabilité des antennes Advanced Bionics®. 3 ans plus tard, les fréquences de changement restent supérieures (près de 20 % changés tous les 6 mois) comparés à d'autres marques d'implant, mais avec une nette amélioration concernant les antennes.

Concernant Cochlear®, la fréquence de changement d'antenne ne concerne pas le dernier modèle du processeur CP1000 en service depuis 2018. Ce dernier modèle se caractérise par une antenne et un câble associés (une seule pièce).

#### Fréquence de changement de l'antenne

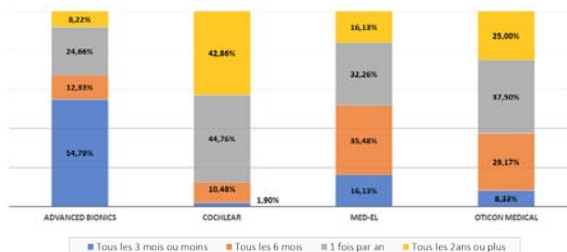


### Fréquence de changement des cordons

En moyenne, le changement des cordons intervient plus fréquemment que le changement d'une antenne. Effectivement cet accessoire est plus fragilisé et vulnérable en raison des manipulations, et torsions plus importantes.

Les résultats relatifs aux cordons n'indiquent pas d'évolution notable par rapport à l'enquête précédente et les différences entre les constructeurs se maintiennent.

#### Fréquence de changement de cordons



Advanced Bionics® est la marque où les changements de cordons sont les plus fréquents, tous les 3 mois pour la moitié des utilisateurs.

**RAPPEL :**

La sécurité sociale rembourse les petits accessoires et réparation d'implant cochléaire jusqu'à un plafond de 100€ par an et par implant.

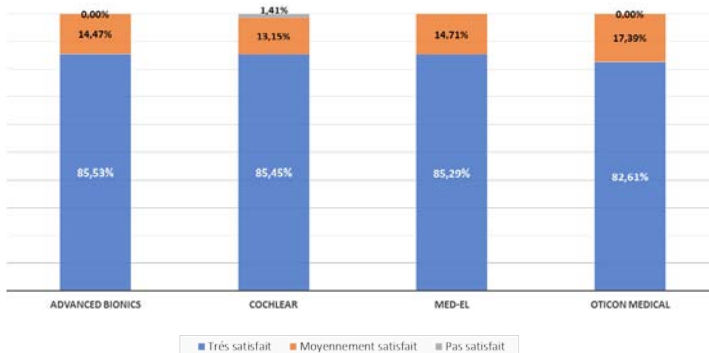
Le remboursement d'un changement d'embout auditif est couvert dans les conditions suivantes :

- embout auriculaire pour les enfants de moins de 2 ans : prise en charge dans la limite de 4 embouts par an et par appareil (tarif servant de base au remboursement : 53,36€)
- embout auriculaire pour les enfants entre 2 et 20 ans et sans limite d'âge pour les personnes souffrant d'un déficit auditif et de cécité : prise en charge dans la limite de 1 embout par an et par appareil (tarif servant de base au remboursement : 53,36€)
- embout auriculaire pour les personnes de plus de 20 ans : prise en charge dans la limite de 1 embout par an et par appareil (tarif servant de base au remboursement : 4,91€).

## Services clients des constructeurs d'Implants

Les familles sont globalement satisfaites voire très satisfaites (> 80%) des services client constructeur. La disponibilité et facilité de disposer des accessoires sont bien jugés par les familles.

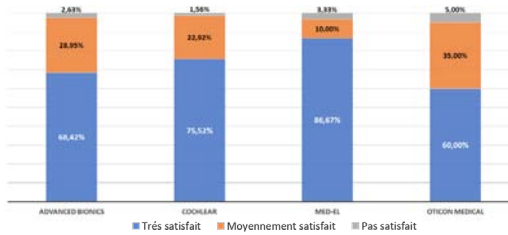
Satisfaction concernant la vente d'accessoires



Deux aspects mériteraient cependant l'attention des constructeurs :

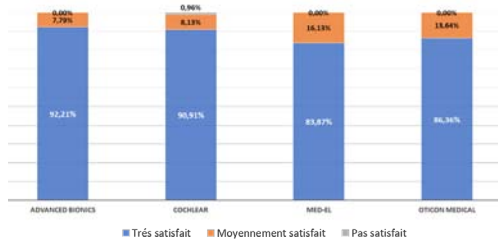
- les manuels utilisateurs pour lesquels le niveau de satisfaction global est le plus faible,
- la résolution des pannes ou dysfonctionnements compte tenu des conséquences importantes qu'ils peuvent avoir sur le quotidien des enfants.

### Satisfaction concernant les manuels



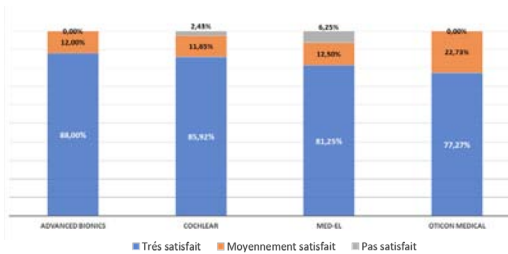
Les constructeurs gagneraient à améliorer les guides et manuels (format synthétique, rubriques simples à identifier, pages et moyens d’y remédier accessibles...)

### Satisfaction concernant les délais de réponses



Les délais de réponse et de prise en charge des besoins des familles sont plutôt satisfaisants. Néanmoins, il demeure sans doute des marges de progrès pour améliorer les réponses aux demandes des familles —souvent dans l’urgence ou dans la panique (10 à 18%)— qui auraient besoin de réponses rapides.

### Satisfaction concernant les résolutions de problèmes



Les services client performants ne semblent pas suffisants pour répondre aux interrogations des parents. A l’occasion de l’enquête, 74% des familles souhaitent pouvoir rencontrer les constructeurs pour échanger avec eux en direct. Cela confirme l’utilité et le bien fondé des ateliers constructeurs mis en place chaque année par Génération Cochlée.

## Dysfonctionnement du processeur

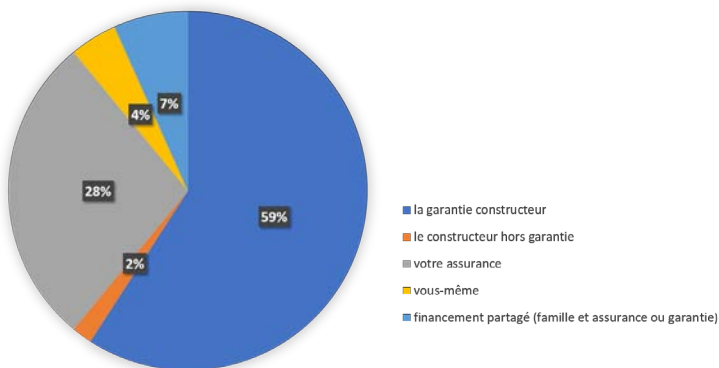
Dans l'échantillon de l'étude, un tiers (34%) des enfants ont déjà eu une panne du processeur (partie externe). Les pannes du processeur externe sont liées dans les trois quarts des cas à un dysfonctionnement du processeur et pour un quart des cas à un choc ou accident.

Dans le cas d'une panne de processeur externe, plusieurs aspects doivent être surveillés par les parents :

- la prise en charge financière de la réparation ou du changement de processeur le cas échéant,
- le délai pour que l'enfant puisse avoir un processeur en état de fonctionnement (processeur nouveau ou de prêt),
- le délai pour avoir une solution définitive (dans le cas d'un processeur de prêt).

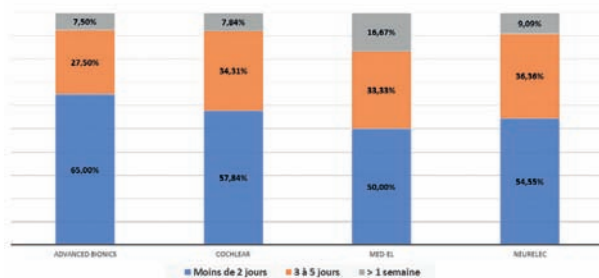
En ce qui concerne la prise en charge, dans la majorité des cas, les frais financiers sont couverts par la garantie constructeur (qui est de 5 ans) ou par l'assurance dans le cadre du Contrat Groupe souscrit par Génération Cochlée. Néanmoins, dans 11% des cas (par exemple d'un dommage non couvert par l'assurance), un financement de la part des familles reste la seule solution.

Financement de la réparation



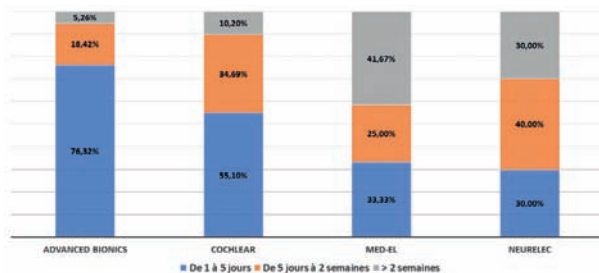
En moyenne, le délai pendant lequel l'enfant n'a plus de processeur est inférieur à deux jours dans plus de la moitié des cas et inférieur à 5 jours pour près de 90% des cas. Cependant, nous constatons que pour 14 enfants ce délai a été supérieur à une semaine.

### Durée sans processeur



Le délai pour avoir une solution définitive peut être plus long (par exemple dans le cas où un changement de processeur est effectué). Nous constatons dans ce domaine des disparités entre les différents constructeurs. Dans 89% des cas, la solution trouvée est considérée comme efficace.

### Durée pour avoir une solution définitive



Notons aussi que les délais pour aboutir à une solution acceptable sont conditionnés par la réactivité des parents. En effet, la procédure de prise en charge n'est enclenchée qu'après avoir notifié le sinistre à l'assurance, qui se met en lien avec le constructeurs pour diagnostiquer la panne et proposer la meilleure solution aux familles.

## Assurances

Cette rubrique « Assurance » est largement détaillée dans une Annexe spécifique à la fin de cette brochure.

---

## La parole aux familles

---

En plus des items des différentes rubriques du questionnaire, nous avons jugé utile de laisser la parole aux familles pour témoigner de leur quotidien et faire partager leurs inquiétudes, ressentis, angoisses d'une part mais aussi des témoignages de réussite et de belles performances.

### Témoignage des parents

Les parents des enfants implantés foisonnent d'interrogations légitimes. Ils peinent encore à avoir les réponses à toutes leurs questions. Elles concernent notamment les étapes scolaires successives, la technologie ou les organismes d'aide pour lesquels il n'est pas toujours simple de connaître leur fonctionnement ou leurs missions.

.....  
« Est-ce que mon enfant parlera un jour correctement malgré son implantation tardive et malgré le fait qu'elle n'est jamais entendu ? Est-ce que je vais devoir me battre à chaque rentrée scolaire pour faire accepter mon enfant en inclusion dans une classe ordinaire? (pour seulement 3h par semaine). »

« A quand la miniaturisation pour les implants ? »

### « Où en est la recherche quant à la repousse des cellules ciliées ? »

.....

« Faudra-t-il ré-opérer ma fille dans quelques années pour changer son implant ? »

- durée de vie de la partie interne et réimplantations tout au long de sa vie : sera-t-il possible de ré-implanter autant de fois que nécessaire, même lorsqu'elle sera une personne âgée ?
- évolutions des implants : le constructeur proposera-t-il toujours dans les 80 ans qui viennent une partie externe qui sera compatible avec la partie interne ?
- les «sauts technologiques» ne seront-ils pas trop importants pour que mon enfant arrive à s'adapter quand il sera adulte ?

.....  
« La reconnaissance de la surdit  dans la soci t  : on est toujours confront    de l'adversit  qui vient de la m connaissance de la surdit  et de pr jug s tenaces et permanents (au coll ge, puis au lyc e puis en milieu professionnel...). »

« Quel avenir se profile pour lui ? Quel m tier vaudra-t-il faire et pourra-t-il le faire ? »

« Parlera-t-elle comme nous   l' ge adulte et saura-t-elle se d brouiller seule ? »

Nous terminons ici par quelques témoignages de parents des difficultés et des réussites, des démarches permanentes qu'ils doivent mener et des soutiens des équipes professionnelles

**« Aujourd'hui notre fils est en CP et il a de meilleurs résultats que certains de ses copains pour qui tout a été facile depuis toujours ! »**

« Mon fils est très épanoui et a une vie quasi-normale. Il va au collège du secteur et réussit vraiment sa scolarité. Sans implant il n'aurait pas pu faire tout cela. Je redoute seulement le jour où une panne grave arrivera et qu'il sera «sans son». Il s'est vraiment construit comme quelqu'un qui entend et j'ai parfois peur qu'il vive cela très mal. »

**« Il vit très bien avec ses implants, jouant même de pouvoir «se déconnecter» et de rester dans le calme quand il le souhaite. Il ne manifeste aucune gêne ou énervement quand il ne les a pas (Plage/Piscine/Bain). Aujourd'hui il veut être le premier joueur de foot pro sourd ! »**

« Dans notre cas l'implantation est une vraie réussite, notre fille de 13 ans oralise, code et signe très bien, elle s'adapte aux personnes avec qui elle est. Au niveau de la scolarité, tout se passe bien grâce aux aménagements mis en place dans son collège (intégration avec codeuse, ULIS et orthophonie). Nous avons toujours été très bien accompagnés par les professionnels qui s'occupent et se sont occupés de notre fille. »

**« Malgré le gain apporté par l'implant, les difficultés persistent, passent souvent inaperçues et demeurent incompréhensibles pour les enseignants (malgré nos explications) !!!  
Situation de handicap tantôt invisible, tantôt visible.  
Difficile de trouver sa place et d'avoir l'empathie de l'entourage (camarades, professeurs...). »**

« C'est très difficile d'obtenir de la totalité de l'équipe enseignante les aménagements nécessaires pour faciliter la vie scolaire de notre enfant. Nous espérons que l'adaptation va s'accélérer pour qu'il puisse entendre ce qui est dit, prendre des notes, sans avoir à solliciter ses camarades (qui compensent gentiment la mauvaise volonté de certains professeurs). »

« Il évolue comme un enfant de son âge avec ces rires, joies et peines. »

« Lors de la panne de la partie interne, nous avons constaté une stagnation sans penser que cela provenait d'une panne. Mais après sa réimplantation (2014), elle a vite redémarré avec de gros progrès. Elle mène une vie heureuse et est pleine de vie. »

« Que de chemin parcouru depuis l'implantation de Clara.  
Quelle fierté d'avoir une jeune adolescente qui se débrouille super bien tant dans sa scolarité que dans la vie quotidienne. »

Pour cette nouvelle édition, nous avons décidé de donner la parole à nos enfants implantés et leur permettre de dire ce qu'ils ressentent, comment ils vivent au quotidien avec un implant cochléaire.

### Loisirs et vécu des enfants implantés :

De nombreux enfants et jeunes se sont prêtés au jeu. Il en ressort que les enfants sourds ont tous un emploi du temps chargé du fait de la rééducation et du suivi médical en complément de leur scolarité. Cette charge supplémentaire est parfaitement perçue par nos enfants. Seuls 12% d'entre eux considèrent avoir un emploi du temps identique à celui d'un enfant entendant.

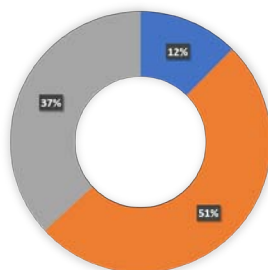
Néanmoins, la proportion d'enfants qui considèrent avoir un emploi du temps très chargé et perçu comme fatiguant demeure importante (36%). Cette perception semble diminuer progressivement avec l'âge des enfants.

**« La fatigue... il faut être toujours très attentif. »**

*« Pour réussir, il faut beaucoup travailler ! »*



Charge de travail ressentie par les enfants



- Je ne vois pas de différence avec les autres enfants
- Bien rempli, mais ça va
- Très chargé, c'est fatiguant

## Le quotidien de nos enfants

L'implant permet à nos enfants d'entendre. Cependant ils sont nombreux à apprécier de pouvoir profiter de temps calme. Ainsi près de 70% des enfants préfèrent ne pas mettre leurs appareils immédiatement le matin au réveil. A l'opposé, quelques rares enfants déclarent dormir avec leurs appareils.

.....

**« Je peux comprendre mais c'est trop fort le matin ! »**

**« J'aimerais être comme les autres mais un point positif, quand je ne veux plus entendre, j'éteins les implants c'est pratique ! »**

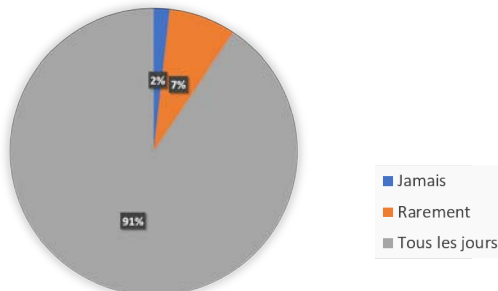
*« J'aime avoir mes implants car cela me permet d'écouter les autres. Quand je me couche, je suis bien au calme sans mes implants pour m'endormir au lieu d'entendre des bruits. »*

.....

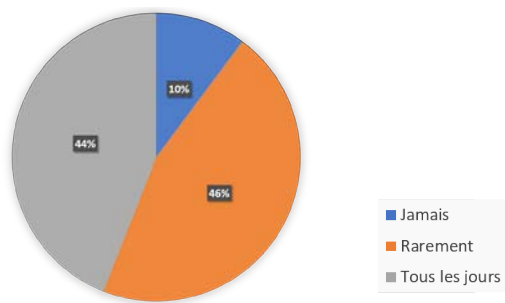


**Leur environnement parmi les enfants entendants :** la majorité des enfants implantés rencontrent quotidiennement des enfants entendants (environ 90%). Nous pouvons probablement voir dans cette proportion élevée une conséquence de la loi de 2005 favorisant l'inclusion, ainsi que le mode oraliste chez une majorité de jeunes implantés qui facilite la communication avec des pairs entendants.

### Rencontre avec des enfants entendants



## Rencontre avec des enfants sourds



**Leur environnement avec d'autres enfants sourds** : près de la moitié des enfants (44%) rencontrent d'autres enfants sourds quotidiennement. Une proportion similaire déclare n'en rencontrer que rarement (46%) probablement dans des contextes particuliers (orthophonie, activités communes, réglages, rencontres association...). 10% ne rencontrent jamais d'autres enfants sourds.

Ces rencontres, qui peuvent être importantes pour les enfants, lorsqu'elles ne sont pas possibles dans le cadre de la scolarisation, peuvent se faire dans le cadre de rencontres organisées par des associations ou des services de soins. Ce sont des occasions privilégiées pour échanger, se projeter dans le futur, bénéficier des expériences des plus âgés...

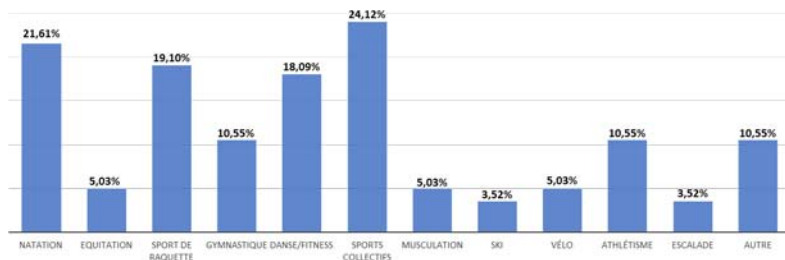
### Les activités extra-scolaires

Partie intégrante de l'évolution et l'épanouissement des enfants, il était important de connaître leurs ressentis aux activités sportives et culturelles. Les réponses apportées ici concernent notamment les enfants d'un certain âge et jeunes adultes. 73% des enfants ayant répondu ont une activité sportive. Dans 90% des cas, cette pratique est régulière, c'est à dire au moins une fois par semaine.

Les activités sont très diversifiées. Plus de trente sports ont été mentionnés dans l'enquête. Parmi ces derniers, les sports collectifs, sports de raquette (tennis, badminton...), danse et natation sont les sports les plus pratiqués.



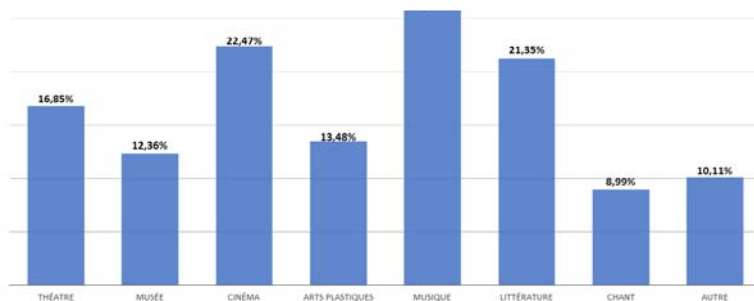
### Principales activités sportives



Près d'un tiers des enfants utilisent pour l'activité sportive un système pour maintenir ou pour protéger leurs implants. Les moyens utilisés sont très diversifiés (bandeau, embout d'oreilles, pinces, casque souples ou rigides...). Quelques rares enfants déclarent également retirer leur implant pour ces activités.

La pratique d'une activité culturelle (cinéma, musique, activités artistiques...) est moins répandue que la pratique sportive (36% des enfants). Une vingtaine d'activité est mentionnée dans l'enquête. Les plus répandues sont l'apprentissage d'un instrument musical, le cinéma et la littérature.

### Principales activités culturelles



Les aides utilisées sont très variables et dépendantes de l'activité (disponibilité des parents pour reformuler, codeur, micro HF, sous-titres, support écrit...).

Concernant la télévision, 60% des enfants implantés la regardent sans aide particulière. Pour les autres, les aides sont les sous-titres (à plus de 80%) ou le système HF (près de 20%).

87% des enfants ayant répondu disent apprécier l'écoute de musique. Ils sont 80% à l'écouter sans système spécifique. Lorsque des moyens d'écoute sont utilisés il s'agit de systèmes HF, de casques ou écouteurs, de boucles magnétiques ou de systèmes bluetooth.

## La parole à nos enfants

S'ils pouvaient améliorer 4 choses, ce serait :

- la miniaturisation de l'implant pour que cela soit plus discret, plus léger jusqu'à ce qu'il ne soit plus visible,
- la possibilité de se baigner avec l'implant,
- l'amélioration de l'accessibilité (sous-titres, codes, LSF, systèmes HF...),
- la sensibilisation de la société.

.....  
« Il faudrait réussir à mettre l'ensemble de l'appareil dans la tête (tout implantable), comme ça, ça ne se verrait pas. »  
.....

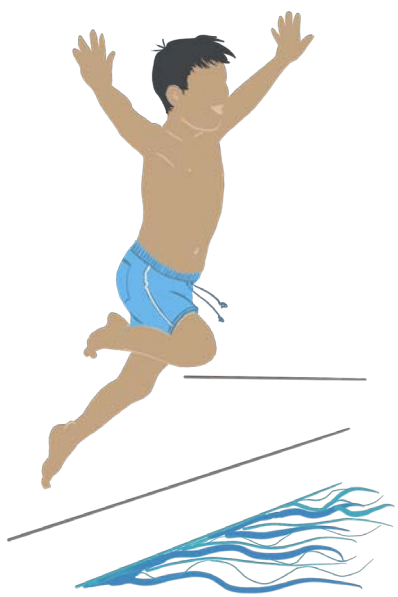
« Que tous les profs soient compréhensifs, que TOUTES les salles de cinéma proposent des sous-titres, même pour les films français et proposent des boucles magnétiques, qu'il existe des caques audio de bonne qualité, qui couvrent la totalité de l'implant, pour écouter de la musique. »

« Un truc qui tienne mon implant quand je fais des roulades »

« Avoir d'autres personnes implantées autour de moi dans mon école.  
Avoir des implants qui puissent aller dans l'eau. »

« Lunettes spéciales sous titres pour le cinéma (ce serait vraiment cool) ! »

« Des batteries qui durent plus longtemps, l'implant qui résiste complètement sous l'eau, les implants complètement intégrés dans la tête... »



Pour terminer, voici quelques commentaires laissés par les enfants implantés sur les difficultés qu'ils rencontrent et sur leurs réussites...

**« Les difficultés, c'est de se faire comprendre par moments et la réussite c'est le fait de pouvoir entendre et s'exprimer ! »**



« C'est difficile, fatiguant, mais j'ai bon espoir une fois l'adaptation faite. Mais j'ai plein de copains, une vie sympa, ça va plutôt bien. »

**« Difficultés quand il y a une panne sur l'appareil, je n'entends plus et j'angoisse  
Réussites : entendre les bruits de la nature, ma famille et la musique ! »**

« Grâce à l'implant cochléaire je peux faire tout ce que je veux comme un entendant. Je peux communiquer avec un sourd et en même temps avec un entendant, je fais mon choix. Surtout je peux aller loin dans mes études si je le veux. »

- **assumer son handicap, se tenir informé (spécialistes, internet, etc)**
- **parler, partager et communiquer tous les jours avec son entourage**
- **persévérer, et se lancer des challenges et toujours garder espoir.**
- **avoir confiance en soi.**
- **agir soi-même pour gagner des batailles et des victoires afin d'être, vivant, épanoui et heureux.**

« C'est difficile, fatiguant, mais j'ai bon espoir une fois l'adaptation faite. Mais j'ai plein de copains, une vie sympa, ça va plutôt bien. »

.....  
« La vie d'un sourd n'est pas facile. J'en ai fait les frais. En effet, à la cantine ou en classe, le sourd sera embêté par le bruit. Il n'entendra pas la personne qui lui parle ou le professeur. Par contre, pour la réussite, les difficultés que j'ai eu m'ont rendu plus fort à l'école et m'ont donné cette volonté de bien travailler. »

**« Je suis heureux dans ma vie - je m'amuse avec mes copains ! »**

---

**Analyse des sinistres et incidents liées à  
l'Implant Cochléaire  
Synthèse 2016 et 2017**

---

L'Implant Cochléaire a depuis longtemps fait ses preuves et constitue une aide cruciale et indispensable aux sourds implantés. De ce fait, son entretien quotidien et les précautions d'utilisation conditionnent son bon fonctionnement et les performances attendues.

Par ailleurs, cette aide auditive a un coût très important, évalué à environ 22 000€ dont 6000€ pour le processeur (partie externe) rendant, en cas d'accident (perte, panne, ...), sa réparation ou son remplacement quasi-impossible à assumer par la personne sourde ou sa famille.

Dès lors, la souscription à une assurance est très fortement recommandée. Ce service est proposé généralement par les Associations, telles que Génération Cochlée qui en a été précurseur, et le propose à ses adhérents depuis plus de 22 ans.

A l'occasion de cette édition, nous avons souhaité présenter un bilan des incidents et dommages enregistrés. L'objectif était de déterminer les causes des sinistres et accidents auxquels les familles sont confrontées. L'Association Génération Cochlée, en collaboration avec la Compagnie Allianz (Agent Général à Pau), a entrepris d'analyser les accidents déclarés par les adhérents de l'Association sur une période de deux ans (2016 et 2017). Ainsi, l'ensemble des dommages, pertes, accidents... déclarés à l'assurance et concernant l'implant cochléaire, la prothèse controlatérale ou les accessoires (micro HF...) ont été analysés.

Les résultats de cette étude permettent de mieux identifier les origines des sinistres en vue d'informer et de sensibiliser les adhérents sur les précautions et mesures à mettre en œuvre pour prévenir et limiter les accidents de l'implant cochléaire de leur enfant.

### Résultats des Sinistres :

La Base de Données des sinistres des Adhérents de Génération Cochlée a été extraite et analysée sur 2 ans, 2016 et 2017.

Au total, 263 sinistres (nous utiliserons ce terme générique pour les accidents, pannes, casse...) ont été répertoriés sur les 2 ans, soit 124 et 139 respectivement en 2016 et 2017. La répartition des incidents n'était pas différente entre les 2 années. Le nombre annuel d'incident est à mettre en rapport avec le nombre global, soit 1040 adhérents à l'Association (cf. tableau).

Année	2016	2017
Nombre d'adhérents	1040	
Nombre de sinistres	124	139
Total sinistres	263	
Montant engagé par l'assurance	315 000 €	
Remboursement moyen/sinistre	1200 €/sinistre	

Par ailleurs, sur le plan financier, les montants engagés par l'Assurance s'évaluent à 315 000€ sur les 2 ans, avec **un remboursement moyen d'environ 1200€/ sinistre**. Le remboursement peut atteindre 10 800€ lors de certaines pertes totales bilatérales.

L'étude a considéré 3 types de sinistres :

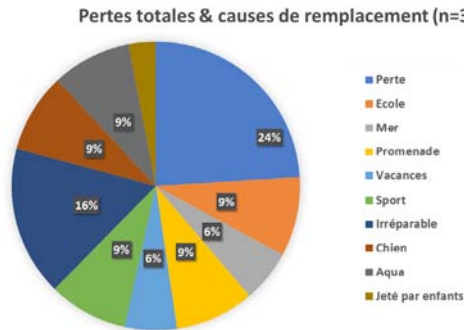
- Les sinistres liés à une perte ou une panne ayant engendré une prise en charge totale et le remplacement de l'implant
- Les sinistres ayant causé des pannes partielles (accessoires)
- Les sinistres ayant concerné les prothèses controlatérales et autres périphériques (Micro HF...).

A noter que les « pannes » liées à un dysfonctionnement sont prises en charges dans certaines conditions, par les constructeurs notamment dans le cadre des garanties légales.

• **Les pertes totales & sinistres engendrant remplacement de l'implant**

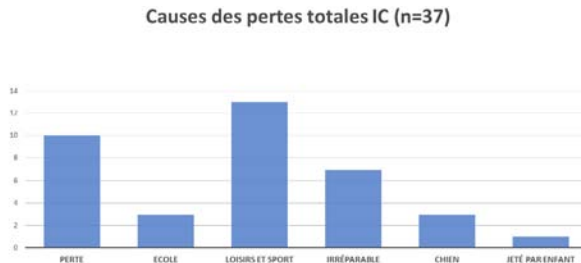
En 2 ans, 37 cas ont été enregistrés (16 et 21 respectivement pour 2016 et 2017). Le graphique décrit les différentes causes à l'origine d'une prise en charge et du remplacement d'une partie externe.

**Fig. a. Description détaillée des causes de remplacement d'un Implant Cochléaire**



On constate que les causes sont multiples. La première cause est liée aux pertes du processeur (27%) suivie par des processeurs tombés en panne et dont la réparation s'avère impossible (19%). Un certain nombre de cas liés à la pratique d'activités sportives ou loisirs (au total 13 cas : mer, promenade, sport...). Notons également 3 cas où un animal de compagnie est à l'origine de l'accident.

**Fig. b. Catégories des causes de remplacement d'un Implant Cochléaire**

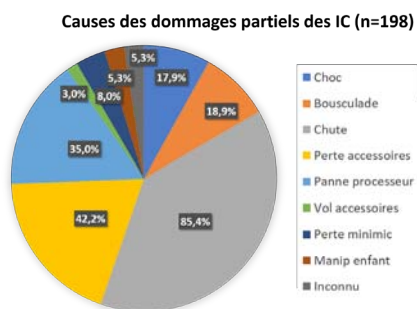


### • Les pertes partielles & accessoires :

Les sinistres ayant engendré des réparations du processeur ou remplacements partiels des accessoires sont nombreux. 198 dossiers ont été traités au total sur 2 ans (96 en 2016 et 102 en 2017).

L'analyse montre que les chutes du processeur sont au premier rang des causes des sinistres avec environ 43% des cas, suivies par les bousculades et chocs réunissant 18% des cas. Ces constats sont faciles à expliquer s'agissant d'enfants où les chocs de tout genre et les bousculades à l'occasion d'activités diverses sont habituels.

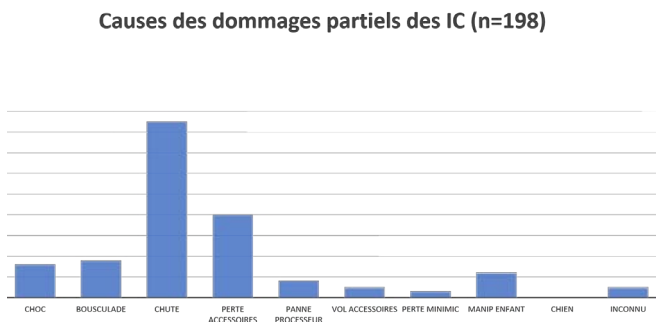
**Fig. c. Description détaillée des causes de remplacement partiel / Accessoires d'un Implant Cochléaire**



Les résultats montrent également que les pertes soit du processeur complet soit des accessoires ne sont pas rares. 42 cas ont été enregistrés, et 4 cas pour des accessoires (mini-mic par exemple).

Cette étude montre que l'implant fait l'objet de vols – convoitise du fait que le matériel et ses accessoires ressemblent à des gadgets multimédia (téléphone, MP3, jeux...) qui attirent les voleurs, ou lorsque l'implant est dans un sac ou bagage volé. Pas moins de 5 cas de vols enregistrés.

**Fig. d. Catégories des causes de remplacements partiels & accessoires d'un Implant Cochléaire**

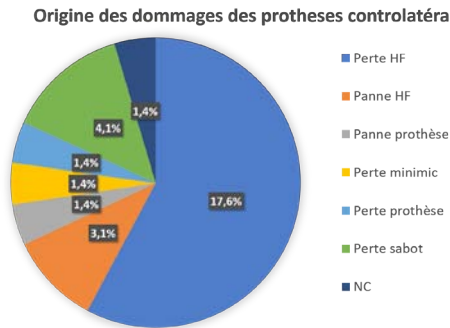


Par ailleurs, la manipulation du processeur par les enfants, notamment par les plus jeunes peut être à l'origine de pannes ou d'incidents. Ce sont 13 cas enregistrés en 2 ans. Il est important de souligner que les parents sont responsables de la manipulation du processeur et que cette prise en charge ne peut être accordée que s'il s'agit de dommages causés par des enfants encore petits (moins de 8 ans) ou souffrant de handicaps ou troubles associés.

- **Les sinistres concernant les prothèses controlatérales & périphériques (micro HF...)**

En deux ans, 28 cas ont été enregistrés ; 12 et 16, respectivement pour 2016 et 2017. Ces cas concernaient des pannes, des pertes de la prothèse controlatérale ou du Micro HF.

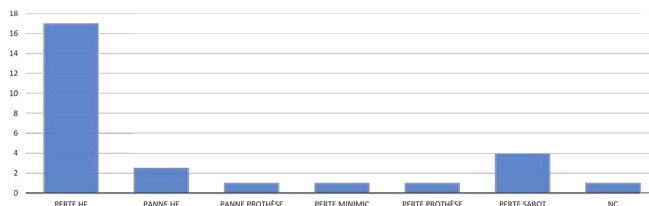
**Fig. e. Description détaillée des causes d'accidents pour les prothèses et périphériques**



Les statistiques montrent que la perte des Micro-HF constitue la majorité des cas avec près de 2 cas sur 3 (61%). L'ensemble des pertes représente au total 23 cas sur les 28. Seuls 4 cas concernaient des dommages.

**Fig. f. Catégories des accidents concernant les prothèses et accessoires**

Catégories des dommages des protheses controlatérales



## Conclusion

Cette étude illustre de manière objective et précise les différentes causes des sinistres qui concernent l'implant ou les accessoires, gérés au quotidien par les assurances et fabricants. Ces derniers sont nombreux et à des niveaux très variés, allant d'un dommage mineur sur un accessoire (câble) jusqu'au remplacement complet du processeur. Les montants couverts par l'assurance varient 30€ à 10 800€, avec une moyenne de coût par sinistre de l'ordre de 1200€.

Dans le souci de préserver l'efficacité de cette garantie assurantielle et continuer à bénéficier de cette mutualisation du risque avec un coût acceptable, il est important de tirer tous les enseignements de cette étude.

Au préalable, il faut rappeler qu'il est indispensable de respecter les délais de déclaration des sinistres (<5 jours) en fournissant tous les éléments nécessaires à la prise en charge du dossier (nature de la panne, circonstances d'apparition...). La prise en charge du dommage se fait en lien entre la compagnie Allianz et le constructeur (notamment pour déterminer le montant des réparations et si la « garantie constructeur » est actionnée ou non...).

**Les remplacements totaux de processeurs sont importants à surveiller** (environ 20/ an).

- Il appartient aux familles de redoubler de vigilance pour éviter les pertes (faire attention après avoir enlevé le processeur des oreilles de l'enfant, le mettre dans le boîtier dédié...), et de veiller à la bonne manipulation de l'implant.
- Prévenir les accidents à l'école (sensibiliser les élèves et les professeurs...)
- Éviter les attractions à risque
- Vigilance pendant les activités de loisirs, éviter les attractions à risque et privilégier le port de protections adaptées (comme des bandeaux, casques, attaches pour consolider la fixation et protéger le processeur...).

**Les autres prises en charge** concernent les très nombreuses réparations (100 accidents / an) liées surtout aux chutes et casses des accessoires consécutives aux bousculades et aux nombreux chocs. Là encore, il convient de :

- Faire attention lors des manipulations des appareils -très fragiles-
- Eviter de laisser les enfants manipuler eux même leurs processeurs tant qu'ils ne maîtrisent pas les techniques et n'ont pas la dextérité nécessaire.
- Prévoir des artifices de protection (bonnets, bandeaux ou casques souples lors d'activités sportives, par exemple).
- Mettre les processeurs hors de portée des animaux de compagnie et dans des lieux sûrs pour éviter les vols éventuels.

La mutualisation du risque à travers l'assurance groupe demeure indispensable. L'efficacité du dispositif exige toutefois une vigilance de chaque famille pour limiter les accidents. La première « victime » d'un dommage de l'implant est l'enfant lui-même, qui se retrouve privé de son aide auditive. La seconde conséquence serait éventuellement une répercussion sur le montant des primes d'assurances et les cotisations annuelles, si le nombre d'incidents global augmente.

L'équipe de Génération Cochlée et nos partenaires d'Allianz à Pau sont à votre disposition pour échanger sur ces questions si besoin.



## REMERCIEMENTS

Nous adressons nos vifs et chaleureux remerciements :

A toute la grande famille de Génération Cochlée et ses 1 100 adhérents, à nos adorables enfants et jeunes implantés qui sont notre fierté au quotidien.

Aux parents et jeunes des 373 familles qui nous ont témoigné encore une fois leur confiance et ont participé avec sérieux et assiduité à la 8<sup>e</sup> édition de cette étude.

Au groupe de travail de Génération Cochlée qui n'a pas ménagé son énergie et son temps pour saisir, analyser et publier cette enquête.

A nos partenaires habituels pour leurs soutiens financiers :

Allianz (Agent Général de Pau), les constructeurs (Advanced Bionics®, Cochlear®, Med-El® et Oticon Médical®) et la Fondation Agir pour l'audition qui nous ont permis de réaliser et d'éditer cette publication.



# La p'tite COCHLÉE

## Hors série

Directeur de publication : Fatah BENDALI

Secrétaire de rédaction : Émeline MARTIN

Ont participé à ce numéro :

Fatah BENDALI, Emmanuelle CHANZY,

Sophie De SAINTE MARSEVILLE, Pascale LALIN,

Emeline MARTIN, Lionel PEDRETTI, Nouara SILHADI-OUERDANE

et Marie TRESPEUCH.

Siège et adresse postale : 97 bd Arago 75014 Paris

Accueil : 56 bd Saint-Jacques 75014 Paris

Tél : 01 56 58 16 25 - 06 34 32 62 11

Courriel : generation-cochlee@orange.fr

[www.generation-cochlee.fr](http://www.generation-cochlee.fr)



Avec le soutien de

