

Sommaire



Dossier Spécial week-end Conférences

Implant cochléaire pédiatrique : indications particulières,

Dr Loundon.....p. 1

Surdité et troubles associés : repérage et analyse des conséquences,

Drs Cousin et Charriere.....p. 5

Scolarité et prise en charge des enfants sourds,

Françoise Cattoni-Larroche.....p. 7

Développement psycho-affectif du jeune enfant et impact de la surdité,

Florence Seignobos.....p. 9

Bilan orthophonique : quel rôle ?

Isabelle Prang.....p. 10

Réglages d'implants et connectique,

Sophie Legoff.....p. 11

Journée académique de la surdité par le Rectorat de Paris et la mission académique

Thème : « Scolarisation des élèves en situation de handicap ».....p. 14

Nouveau Conseil d'Administration de Génération Cochlée.....p. 13 et 16

Si vous souhaitez apporter votre témoignage, vos idées d'articles, mais aussi des critiques, des suggestions, n'hésitez pas !



Envoyez un mail à : generation-cochlee@orange.fr ou téléphonez-nous

Edito

Chers adhérents, chers parents, chers amis,

Génération Cochlée a de nouveau vécu des moments forts en avril lors de notre rassemblement familles et professionnels de la surdité du 5 au 7 avril. Plus de 250 personnes ont partagé à la fois des moments studieux et riches d'enseignements (sur la bi-implantation, la scolarisation, les troubles associés, la psychologie de l'enfant...) et des moments conviviaux et de détente, grâce aux témoignages, aux ateliers et aux nombreux échanges.

L'événement était également fort en symbole par la présence des anciens présidents et co-fondateurs de notre Association. Ils ont mesuré le chemin parcouru en 16 ans de vie. Dire qu'ils étaient seulement 5 familles motivées et déterminées à la créer !

Nous leur avons témoigné toute notre reconnaissance envers leur initiative et rappelé selon une formule célèbre «qu'ils avaient fait l'essentiel et qu'il restait à faire le plus important» ! La feuille de route reste identique et nos objectifs inchangés. Le nouveau Conseil d'Administration fraîchement élu aura à maintenir le cap, développer davantage d'actions et s'adapter aux défis d'une association de près d'un millier d'adhérents. Notre dernière Assemblée Générale fut également l'occasion de remercier Anne-Sophie Naërt, qui a présidé l'Association pendant ces 3 dernières années et qui nous a passé le flambeau pour des raisons de nouvelles destinations, un grand merci à toi Anne-Sophie pour les chantiers conduits !

Je ne saurais terminer mon propos sans vous inciter à nous soumettre vos idées, suggestions et besoins afin que Génération Cochlée demeure au service de nos enfants implantés. Je vous invite également à examiner la nouvelle organisation structurelle en pôles qui vise une efficacité pour répondre au mieux à vos attentes.

D'ici notre prochaine P'tite Cochlée, je vous souhaite d'excellentes vacances !

Bien à vous,

Fatah Bendali, Président de Génération Cochlée

N° Spécial Week-end GC 2013



Week-end Génération Cochlée - 5 au 7 avril 2013

Implant cochléaire pédiatrique : indications particulières

Intervention du Dr Nathalie Loundon, Service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale, Hôpital Necker Enfants Malades de Paris.

Les indications d'implant cochléaire pédiatriques sont en constante évolution. En 2007, un rapport de la Haute Autorité de Santé a précisé les indications de l'implantation pédiatrique :

- Surdité profonde,
- Seuils prothétiques > 60 dB,
- Intelligibilité de la parole, reconnaissance de mots en liste ouverte < 50%

En 2012, la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) a également statué sur les indications d'implantation bilatérale (surdité sévère à profonde bilatérale), mais ceci sera abordé plus loin.

Il existe en marge de ces recommandations, des cas particuliers qui justifient une attention spécifique. Il s'agit :

- des pathologies complexes,

- des neuropathies auditives,
- de l'implantation avant 12 mois,
- de l'implantation en cas d'audition résiduelle.

Le cas des pathologies complexes

Dans le cadre du suivi des enfants implantés cochléaires, deux cas de figure :

- Les **pathologies associées** sont **déjà connues** : dans le cadre d'un projet



d'implantation, les enfants arrivent parfois avec des pathologies déjà diagnostiquées et documentées, comme lorsqu'existe une anomalie cérébrale ou des antécédents de souffrance foetale sévères. Ces difficultés sont prises en compte dans le cadre du projet et lors de l'établissement du bilan pré implantation.

- Les **pathologies** ne sont **pas connues** : c'est la majorité des cas. Les enfants n'ont pas de contexte médical particulier et sont le plus souvent trop jeunes pour que leur profil développemental ait permis de mettre en évidence les troubles associés. Dans ce cas, les difficultés se démasquent avec le temps, plusieurs mois après l'implantation.

Le repérage et le diagnostic de ces troubles sont d'autant plus difficiles que :

- les enfants sont jeunes,
- les troubles sont légers,
- qu'il n'y a aucun contexte médical spécifique.

Parfois, certains éléments cliniques précoces alertent les professionnels ou les familles (troubles du regard, retrait, balancements, agitation, non utilisation du code signé...), mais analysés comme secondaires, dus au retard de diagnostic de surdité, ou à l'inadéquation des outils de communication proposés. Il faut rester attentif à ces signes évocateurs de troubles éventuellement primaires. Les troubles peuvent être, psychopathologiques, cognitifs, retards moteurs, troubles praxiques, troubles de l'acquisition du langage (oral/signé)...

Quels résultats après l'implantation ?

La question est de savoir quoi attendre après implantation (ajustement des attentes) et quelles adaptations seront nécessaires (ajustement du projet), et savoir évaluer les contre-indications. Les résultats publiés dans la littérature concernent de petites séries, les implantations restent encore rares dans ces cas de pathologie complexes.



Dr Loundon

Nous manquons d'outils d'évaluation en pré et aussi en post implant, pour ces enfants ayant une pathologie complexe et il est difficile d'anticiper leur évolution.

L'exploration cognitive pourrait être utile, dès que l'âge le permet (4-5 ans) puisqu'elle semble être un facteur majeur ayant un impact sur le développement du langage oral.

Implantation cochléaire avant 12 mois

L'implantation dite « précoce » est celle réalisée avant 15-18 mois. Cependant de nombreuses questions sont posées par l'implantation avant l'âge de 12 mois. Pourquoi une implantation si précoce ? Pourquoi ces indications se développent-elles ?

Les raisons principales sont celles liées à la connaissance de la neuroplasticité, de la période critique et du développement des voies auditives centrales. L'implantation précoce permet d'optimiser l'utilisation de l'implant en limitant la durée de privation auditive pour les enfants sourds profonds congénitaux.

Les outils d'évaluation sont pour ces enfants très jeunes, le plus souvent basés sur l'analyse comportementale, la mesure de la qualité de prise de parole, de la communication spontanée et de l'intention de communiquer étalonnée à l'enfant du même âge (analyse vidéo en situation). Les études disponibles rapportent un développement et une **utilisation plus spontanés de la communication orale**. Les étapes du développement du proto-langage puis du langage tendent à être identiques à celles des enfants normo-entendants.

Il existe quelques études comparatives entre cette population implantées avant 12 mois et entre 12 et 18 mois. Les comparaisons sont difficiles à réaliser car il faut y inclure beaucoup d'enfants pour mettre en évidence des différences initiales qui soient significatives et pour faire le tri avec les différences interindividuelles. Il est certainement nécessaire d'avoir un recul important si l'on veut avoir des résultats sur la qualité fine du langage, or l'implantation très précoce reste récente. Ainsi, pour le moment, le « niveau de preuve » reste limité mais toutes les études vont dans le même sens, vers une implantation plus précoce.

Dans l'étude de Habib et al., 3 groupes ont été évalués : les résultats des enfants implantés entre 8 et 12 mois montrent que les étapes de développe-

ment sont parallèles à celles de l'enfant entendant du même âge, et dépassent à 5 ans celle des enfants implantés entre 13 et 24 mois.

Une implantation très précoce est en théorie positive d'un point de vue neurophysiologique mais il existe des **spécificités chez le tout-petit** qu'il faut connaître.

- Lorsqu'il existe une audition résiduelle, il est difficile d'affirmer avec précision le degré de surdité et d'être sûr que le gain prothétique classique ne permettra pas un développement similaire et de bonne qualité. Les tests auditifs utilisés (PEA/ASSR/audiométrie subjective) ont tous une limite de fiabilité à cet âge. Or **pour qu'un enfant soit implanté avant 12 mois, il faut que l'on ait affirmé le diagnostic avant 6 mois de vie**, ce qui est d'autant plus facile que la surdité est profonde d'emblée.
 - Au niveau chirurgical, y-a-t-il plus de complications ? Les éléments rapportés dans la littérature ne montrent pas de différence de risque entre une chirurgie ayant lieu entre 6 et 12 mois ou entre 12 et 24 mois. L'équipe doit cependant être rodée à la pédiatrie, ce qui est de toute façon nécessaire pour les enfants implantés avant 24 mois.
 - Le **réglage** d'un implant chez un nourrisson de moins de 12 mois est **spécifique** et l'on peut avoir, si on n'est pas aguerri à cela, un réglage non optimisé. Les tests électro-physiologiques aident au réglage, mais il faut aussi disposer d'un certain **savoir-faire**.
 - L'**accompagnement de la famille** : c'est sans doute le point le plus important. Il faut rester prudent quant aux attentes de cette implantation précoce, et prendre le temps d'accompagnement nécessaire si l'on veut construire un projet réaliste. En effet, chez le nourrisson, l'évaluation développementale est limitée et l'on ne voit pas à cet âge les éventuels troubles associés qui ne se démasqueront que secondairement.
- Probablement 25 à 30 % des nourrissons auront des difficultés à entrer dans le langage oral, même implantés précocement.**

En cas de neuropathies auditives

Ce terme désigne un type de surdité qui a été décrit quand les audiologistes ont constaté des dissociations entre les résultats électro-physiologiques et la clinique.

Les neuropathies auditives concernent environ 10 % des patients suivis pour surdité.



Il existe des :

- Oto-Emissions acoustiques / Produits de distorsion présents ;
- PEA absents ou anormaux ;
- Dissociation entre audiométrie tonale et vocale : surdité légère à profonde, Intelligibilité parole discordante, aggravée dans bruit.

Trois compartiments peuvent être en cause dans l'origine de ces neuropathies :

- Cérébral
- Nerf auditif
- Intracochléaire (interface entre cellules et synapse).



Un public très attentif aux propos du Dr Loundon

L'appareillage des neuropathies auditives est difficile et les résultats de l'amplification sont souvent partiels. Dans les cas de **neuropathie** avec intelligibilité de la parole effondrée, **l'implant cochléaire peut être proposé** car il est souvent **plus efficace que l'appareillage conventionnel**. Le bilan étiologique qui permet de mieux cerner le compartiment à l'origine de cette surdité, a aussi une grande importance pour guider les choix de réhabilitation. Une origine intra-cochléaire est de meilleur pronostic pour l'implant cochléaire.

En cas de malformation du nerf cochléaire

L'imagerie par résonnance magnétique (IRM) permet de voir le nerf auditif.

Le scanner des rochers n'est pas suffisamment fiable pour évaluer le nerf, même s'il donne des informations indirectes car il existe souvent des malformations de l'oreille interne associées. Une IRM de très bonne qualité est nécessaire pour ne pas passer à côté de certaines anomalies limitées du nerf. Parfois, et de façon exceptionnelle, le nerf est non visible mais il est cliniquement « présent » et l'enfant montre des réponses auditives avec la prothèse am-

plificatrice (trajet aberrant du nerf ?).

- Quand le **nerf est absent**, et qu'il n'y a aucune réponse clinique, il ne paraît **pas raisonnable de proposer l'implant**.
- Si le **nerf est présent et anormal** mais qu'il est **stimulable** électriquement, **l'implant cochléaire peut être envisagé**. Les résultats perceptifs seront cependant toujours inférieurs à ceux de la population habituelle.
- Si cette anomalie s'associe avec une **malformation sévère de la cochlée**, **l'implantation cochléaire n'est le plus souvent pas indiquée**.

En cas d'audition résiduelle

L'extension des indications d'implant cochléaire pour des patients ayant une « **audition résiduelle** » s'est développée avec les nouvelles possibilités techniques de chirurgie cochléaire : ouverture a-traumatique de la cochlée, électrodes souples et fines, stimulation cochléaire mixte (acoustique et électrique).

La conservation de l'audition résiduelle permet une réhabilitation mixte par amplification acoustique des fréquences résiduelles et une stimulation électrique des autres fréquences, et apporte un confort auditif supplémentaire. En effet, l'implant électrique code mal les fréquences graves, pas du tout la structure fine de la parole, et transcrit la musique de façon limitée. Avec la **stimulation électro-acoustique**, les études ont montré des **résultats excellents sur la reconnaissance des instruments et des mélodies**, identiques à ceux des normo-entendants chez les adultes ayant eu une surdité acquise.

Indications chez l'enfant

Les indications se sont aussi étendues vers l'enfant ayant une audition résiduelle congénitale. Une étude comparative récente a montré qu'en cas de **surdité sévère bilatérale**, les enfants sourds congénitaux avaient 75 % de chance d'avoir

des **résultats meilleurs que leurs pairs appareillés** et équivalents au groupe des enfants ayant une surdité moyenne.

Quels sont les facteurs qui peuvent limiter les résultats après implantation ?

- Le **délai important avant la prise de décision de la chirurgie** : en cas de surdité sévère à profonde, ou de surdité partielle, il existe souvent un gain prothétique tonal mesurable qui semble contre-indiquer l'implantation. Devant un seuil tonal qui paraît efficace, parents et professionnels peuvent ne pas penser précocement à l'éventualité de l'implantation cochléaire. Mais en cas de surdité sévère à profonde, les phénomènes de distorsion liés au dysfonctionnement des cellules de l'oreille interne sont toujours présents et rendent souvent l'efficacité de cette amplification limitée. Il faut savoir évaluer la qualité de la perception en s'intéressant à l'intelligibilité de la parole.

- Le **choix du côté** : en cas de surdité asymétrique, faut-il toujours implanter le côté le plus sourd ? La durée de privation est un facteur important de résultat, ainsi que la présence d'une réponse auditive via la prothèse par le passé. **En l'absence de toute stimulation et en cas de surdité ancienne, le risque d'échec ou de résultat partiel est important si on choisit d'implanter le côté le plus sourd.**

Il existe des extensions d'indications actuelles de l'implantation cochléaire de l'enfant, principalement vers les surdités sévères et asymétriques, avec une **meilleure prise en compte des difficultés quotidiennes d'audition dans le bruit**. Les cas particuliers et complexes sont plus fréquents mais doivent être évalués prudemment, au cas par cas.

Pour tous, une implantation plus précoce permet en théorie d'optimiser les résultats de la réhabilitation perceptive.

NL

Un grand merci à l'ensemble des membres du Conseil d'Administration de Génération Cochlée qui se sont mobilisés pour faire de ce week-end une réelle réussite et tout spécialement à Frédérique Armand, Yolaine Bique, Marc Brice, Murielle Rouille-Valazza, Nathalie Clavier pour l'organisation, Christine Agnès, Lionel Pedretti pour la recherche de soutiens financiers.

Les Week-ends de Génération Cochlée, c'est aussi offrir la possibilité aux parents de **rencontrer les constructeurs d'implants...**

Cochlear, Advanced Bionics et Neurelec étaient au rendez-vous pour présenter le matériel, les accessoires, les nouvelles fonctionnalités, l'entretien et surtout, répondre aux questions posées par les parents.



«Bravo, très bonne formule d'échanges entre parents et professionnels, dans une ambiance conviviale»
*«Rythme des interventions et qualité des intervenants bien pensés» **
«Les interventions sont d'un excellent niveau, couvrent des sujets très larges, adaptés aux questions des parents»



** Les phrases en italique sont extraites des évaluations remplies par les familles à la fin du week-end.*



Surdit  et troubles associ s : rep rage et analyse des cons quences

par les Drs Cousin et Charriere du Centre de Ressources National Robert La Plane
33 rue Daviel, 75013 Paris, t l : 01 45 89 13 16

Cr e en 1998, le centre La Plane s'adresse aux personnes associant une d fiance auditive et des troubles de la parole et du langage. Il a vocation   accompagner les  quipes de professionnels (dans les  tablissements scolaires, m dicaux, MDPH,...) et se d place dans les Centres r gionaux si n cessaire.

Affiner un diagnostic,  valuer ou accompagner de nouvelles m thodes, conseiller les familles comme les professionnels, telles sont les missions de ce Centre.

Lors du descriptif de leurs activit s, les intervenantes nous rappellent l'**importance de notre r le de parents** comme observateurs de la vie quotidienne de notre enfant : ce sont eux qui sont les mieux plac s pour observer comment l'enfant utilise la langue fran aise au quotidien et pour donner des indications qui vont servir d'appui aux professionnels.

Pour m moriser un mot, l'enfant a besoin de le faire vivre, de l'associer   une exp rience : les mots restent mieux dans la t te   partir du moment o  l'on en a besoin. Charge aux parents de **multiplier les exp riences et les  changes** avec l'enfant pour lui faire d couvrir le **plaisir de communiquer et d' changer**. Pour cela, tous les moyens sont bons : comme le dessin par exemple qui peut rassurer un enfant ayant des probl mes de m morisation, en lui laissant une

trace de l' change verbal qui vient d'avoir lieu.

Quelques **signes** peuvent **alerter les parents** et les faire se questionner sur d' ventuelles d ficiences associ es, li es   des probl mes de la fonction visuelle, vestibulaire ou psychomoteur :

- une fatigue excessive qui dure,
- un regard fuyant,
- une position de t te particuli re,
- une agitation ou une instabilit  extr me,
- des maladrotes,
- des troubles du comportement (agressivit , col res r p t es...),
- des probl mes graphologiques ou de dessin,



Dr Cousin (  gauche) et Dr Charriere (  droite)

Dans ces cas-l , les parents peuvent demander un bilan psychologique

pour appr cier l' tat psychique et l' tat des qualit s relationnelles de l'enfant. En effet, **les troubles psychomoteurs influencent la production de la parole**. Les observations des parents not es et circonstanci es t moignent aupr s des professionnels de tout ce qui relève de « l'inexpliqu  ». Ces comp tences particuli res, dites « **comp tences paradoxales** » doivent  tre dissoci es des d ficiences intellectuelles. Il est important de ne pas conclure trop h tivement ! Par exemple, le fait qu'un enfant ne puisse redire un mot qu'il a d j  dit r cemment peut  tre li    un probl me psychomoteur.

Toute d fiance, m me minime a une influence sur les troubles du langage : il est important de les rechercher et de se faire accompagner par des professionnels. Le Centre La Plane intervient ainsi aupr s des  quipes et les aide   adapter leur projet mais aussi, bien souvent, les conforte et les rassure sur leurs m thodes.

Les intervenants appellent  galement   l'aide les associations de parents pour faire pression aupr s des acteurs institutionnels qui d laissent parfois les professionnels de terrain au profit d'ing nieurs ou de concepteurs, bien loin des r alit s quotidiennes.

IF



Merci   l'Harmonie d'Olivet qui a offert aux enfants une sensibilisation aux instruments de musique ainsi qu'un concert tr s vari  que les parents ont pu  galement appr cier.





«Les Clubs enfants sont très bien organisé»

«Une journée qui donne envie de revenir.»



«Contenu très enrichissant pour des parents de jeunes enfants sourds.»

«Week-end passionnant !»





Scolarité et prise en charge des enfants sourds

par Françoise Cattoni-Larroche, orthophoniste, codeuse LPC (INJS), Responsable de la formation pratique de la licence codeur P6...

Si la Loi donne priorité à l'inclusion (intégration dans l'école/collège/lycée de quartier) et le libre choix du mode de communication (français oral ou LSF), elle ne prévoit pas notamment la Langue française Parlée Complétée (LPC). D'où l'importance pour les **parents de demander** (au Directeur de la MDPH dont ils dépendent) à **signer un Projet Personnalisé de Scolarisation** (PPS), document écrit qui précise l'ensemble des modalités du déroulement de la scolarité (port du HF, besoin de photocopies, codeur LPC, AVS, dispense de la 2^e langue vivante, preneur de notes, quand, comment, etc).

La route scolaire n'est pas figée

4 modes de scolarisation sont possibles et Mme Cattoni-Larroche nous rappelle que des passerelles sont envisageables tout au long de la scolarité, à tous les âges :

- Dépendant de l'Enseignement National : CLIS pour les primaires, ULIS pour les collégiens/lycéens.
- Dépendant du Ministère de la Santé : Unité d'Enseignement et PASS (30 actuellement en France)

Hélas, les parents sont trop souvent

confrontés au manque de moyens sur le terrain :

- manque de formation des AVS, sensibilisation à la surdité, à l'accompagnement d'un enfant sourd/implanté, au code LPC ou au français signé, trop souvent liée à une démarche personnelle,
- lenteur des MDPH (qui amène souvent les parents à financer eux-mêmes des codeurs ou interprètes, en attendant l'accord de leurs démarches administratives)...

Malgré la performance grandissante de l'implant et des accessoires, elle rappelle les **difficultés de certaines situations**



Merci à Mme Cattoni-Larroche d'avoir clarifié les nombreux termes et les différentes modalités de la scolarisation possibles

en classe : le bruit bien sûr (outre les bavardages, les chaises qui raclent le sol, les règles et stylos qui tombent...) mais aussi des **comportements difficiles à modifier pour un enseignant entendant** :

- écrire sans parler et attendre de se retourner pour parler,
- reformuler systématiquement les réflexions/réponses/questions des camarades exprimées dans le dos de l'enfant sourd,
- niveau de langue adapté,
- DVD sous-titrés, utilisation limitée des magnétophones en langue car l'implant reçoit encore très difficilement ces sons-là, etc.

Pas étonnant que l'enfant sourd soit fatigué en fin de journée et qu'il demande à retirer son implant le soir !

Elle appelle ainsi les **parents à être vigilants à l'expression de ces difficultés**. Et peut-être passer 1 an ou 2 dans une classe adaptée, à effectif plus réduit, avec un enseignant spécialisé, peut aider l'enfant à « recharger ses batteries personnelles » pour repartir ensuite, en meilleure forme, parmi les enfants entendants.

IF

Et si un enseignant voulait se former et devenir «Spécialiste» pour accompagner les enfants sourds...

Pour devenir enseignant spécialisé et ainsi exercer en CLIS, établissement spécialisé, etc, il est nécessaire, pour les enseignants du primaire, d'obtenir un CAPA-SH (Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap). Les professeurs du secondaire (certifiés ou agrégés) doivent réussir le Certificat Complémentaire pour les enseignements Adaptés et la scolarisation des élèves en Situation de Handicap (2CA-SH).

CAPA-SH et 2CA-SH se préparent dans les IUFM/Écoles Supérieures du Professorat et de l'Éducation (ESPE), à l'Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés (INSHEA à Suresnes - www.inshea.fr), au Centre National de Formation des Enseignants intervenant auprès de jeunes Déficients Sensoriels (CNFEDS à Chambéry)...

Généralement, la formation commence au cours du 3^{ème} trimestre de l'année scolaire par une 1^{ère} période de regroupement au centre de formation, d'une durée minimale de 3 semaines. Pendant ce temps, l'enseignant est déchargé de son service d'enseignement. A partir du 1^{er} septembre suivant, l'enseignant est installé pour l'année scolaire sur un poste spécialisé correspondant à l'option qu'il a choisi de préparer (Option A pour le handicap auditif), entrecoupé de périodes de formation au Centre.

L'examen, en fin de formation, comporte 2 épreuves consécutives :

- une épreuve professionnelle : 2 séquences consécutives d'activité professionnelle, de 45 minutes chacune, suivies d'un entretien avec le jury (1 heure)
- une épreuve orale de soutenance d'un mémoire professionnel (30 minutes).

Pour en savoir plus sur les conditions d'accès au concours et les épreuves des concours, les enseignants intéressés par cette spécialisation sont invités à se renseigner :

- auprès de l'inspecteur de l'Éducation nationale de leur circonscription,
- auprès de l'inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés (ASH) de leur département.



«Les Clubs enfants sont TB organisés.»

«Le bon encadrement permet d'assister aux interventions l'esprit tranquille.»



«Les enfants ont beaucoup aimé les animations très variées : merci aux animateurs !»





Développement psycho-affectif du jeune enfant et impact de la surdité par Florence Seignobos, psychologue

Parce qu'elle a l'art de mettre des mots sur nos émotions de parents et de nous rassurer, chaque intervention de Florence Seignobos nous redonne de l'énergie pour continuer notre longue route de parent. Merci à Florence Seignobos de s'être rendue disponible tout au long de ce week-end, ce qui a permis à plusieurs parents de bénéficier au choix, d'un entretien personnalisé ou d'un groupe de parole, en plus de sa conférence.

Les inquiétudes de parents font partie de la fonction de Parents : elles sont inévitables ! Utiles pour nous alerter, elles représentent une grande aide pour les professionnels de la surdité. Continuons donc à être attentifs aux petits malaises ressentis, aux questionnements, aux incompréhensions et n'hésitons pas à en parler aux professionnels.

Souvent pris dans un flot de sentiments contradictoires, à l'annonce de la surdité mais aussi pendant plusieurs longues années, les parents ne doivent pas s'en effrayer. Ces étapes émotionnelles servent à s'approprier la surdité, à s'approprier toutes ces aides techniques et humaines mises en place qui gravitent autour de notre cher petit. Plus l'adulte sera à l'aise avec ses émotions, plus l'enfant le sera également. Cela sera bien utile plus tard pour accueillir les sentiments souvent un peu « vifs » de son « charmant » adolescent !

Mme Seignobos nous rappelle qu'une attitude parentale « suffisamment bonne » suffit ! L'objectif de toute éducation étant de rendre son enfant autonome, il est important de ne pas être « parfait » ! Accompagner son bébé de la dépendance absolue à la dépendance relative génère forcément... de la frustration, mais c'est la vie ! Le bébé découvre certes qu'il n'est pas « maître de tout » mais aussi « qu'il n'est pas responsable de tout » également. Au parent de réconforter son enfant avec des mots, des gestes pour reconnaître, certes, sa colère ou sa souffrance mais en lui expliquant ses propres motivations, dès le plus jeune âge : « Bébé est en colère car Maman l'a laissé mais

maintenant Maman est revenue ». Le bébé découvre alors qu'il survit à « sa rage » et que ses parents aussi survivent à sa colère et c'est plutôt rassurant !

Rappel important aux parents (et surtout aux mamans !) : il est **important de se ménager**, surtout quand l'enfant a entre 1 et 3 ans, pour éviter le **risque d'« épuisement parental »**. En effet, il va falloir « tenir » de nombreuses années, rappelons-le ! Et il est important pour les parents de **vivre cette relation avec plaisir et pas seulement comme une obligation ou un sacrifice**, sentiment engendrant de la culpabilité et de la souffrance. Qu'ils n'hésitent pas à recourir aux autres canaux de communication pour compenser le manque de mots : les mimiques, le contact, le dessin, les livres sont autant d'aides que les parents peuvent utiliser dès le plus jeune âge.



Florence Seignobos (ici, à gauche, à côté de Josiane Renard, co-fondatrice de l'association)

C'est l'attitude parentale qui va aider l'enfant à prendre conscience des limites et des règles de son univers. Les parents tiennent la main de leur enfant jusqu'à leur adolescence, voire

même après, c'est à eux de donner la structure de l'environnement, de définir ce qui peut être fait ou pas, ce qui est négociable, ce qui ne l'est pas. Et à chaque étape (entrée à l'école, au collège...), le parent doit s'attendre à une réactivation de ce qu'il a vécu lors de la découverte du handicap et de ses propres angoisses.

A partir de 3 ans, l'enfant va découvrir la différence... de sexe, de génération, de l'autre en général (avec ses propres désirs qui diffèrent des siens)... mais aussi prendre conscience de cette différenciation supplémentaire : la surdité. Il est important que les parents disent la vérité : « *Ton implant, tu vas le garder car moi, je suis entendant, toi, tu es sourd* », tout en accompagnant d'un câlin rassurant pour faire face à cette réalité et de préférence en laissant échapper leurs pleurs éventuels... dans une autre pièce ! **L'enfant doit sentir que ses parents « acceptent » cette surdité, ces différences pour mieux les accepter lui-même plus tard.**

Par ailleurs, la rencontre avec d'autres sourds, plus grands, permet également de compléter les traits identificatoires que l'enfant ne possède pas avec ses parents. **Il est important que l'enfant s'approprie son handicap avec ses limites et apprenne à aller vers l'autre pour lui faire comprendre ce dont il a besoin.**

Aux parents d'accepter que l'on ne peut faire l'économie de certains moments de souffrance, mais ces moments durs surmontés sont autant de gains pour le futur, petites victoires qui perdureront ensuite toute la vie.

IF

Un grand MERCI à toutes les entreprises qui ont soutenu notre action par des dons matériels ou financiers pour ce week-end : le Rotary Club, Paramount Pictures France, Crédit Agricole Mission Handicap, Maisto-Burago, Clementoni, Joustra, France Cartes, Ouaps-Silverlit, Templar.



Week-end Génération Cochlée - 5 au 7 avril 2013

à Nouan Le Fuselier (45)

Un grand merci à tous les jeunes qui sont venus nous épauler tout au long de ce week-end : leur dynamisme, leur bienveillance, leur professionnalisme et leur humour ont ravi les enfants ... et les parents.

Mais Mathilde, Séverine et Nicolas, qui sont venus sur l'estrade témoigner, nous ont également rappelé leurs difficultés au quotidien : du «marre du sourdingue à qui il faut tout répéter» à la fatigue due à la concentration constante, ils ont rappelé comment il s'avère plus simple

parfois de se retrouver entre sourds...

pour retrouver l'énergie dont ils ont besoin pour lutter au quotidien !

Néanmoins, voir de jeunes adultes pleins de vie et d'envie, ça, ça vaut tout l'or du monde !

Mathilde, 21 ans,
1^{ère} année Diplôme Educateur
Jeunes Enfants

Nicolas, 20 ans,
1^{ère} année Ecole de Commerce

Séverine, 21 ans,
2^e année Diplôme kinésithérapeute



Bilan orthophonique : quel rôle ?

par Isabelle Prang, orthophoniste à l'Hôpital Necker Enfants Malades de Paris

Un petit rappel qui est le bienvenu, sur l'importance du bilan orthophonique.
A ne pas rater, pour nous parents, au moins une fois par an.

Si les parents assistent généralement aux séances orthophoniques de leur enfant jusqu'à ses 3 ans, bien souvent, à partir de 4 ans, l'enfant se retrouve seul face à l'orthophoniste. D'où l'intérêt d'effectuer un bilan orthophonique chaque année, en présence des parents, observateurs privilégiés de la vie quotidienne et de la façon de communiquer de leur enfant. En effet, le développement du langage se construit en lien avec le développement psychologique, la structuration intellectuelle, motrice, perceptive et psychoaffective de l'enfant. La particularité d'un enfant sourd est qu'il va continuer à améliorer sa langue, son stock lexical, sa production de parole jusqu'à l'adolescence, voire au-delà.

Même pour un enfant qui montre un développement satisfaisant, il est important, chaque année, de vérifier que l'enfant garde ses acquis et qu'il développe des compétences non seulement de reconnaissance et d'identification de sons dans différents contextes mais aussi de compréhension des intonations, du rythme de

la langue. C'est tout ce qui participe à la compréhension du sens. Ce bilan, en présence des parents, se révèle aussi comme l'occasion de redonner quelques « consignes », quelques conseils pour un meilleur entretien ou utilisation du processeur et des multiples accessoires existants. Il permet également de redonner parfois confiance au jeune dans ce qu'il lui est possible de faire et identifier ce qui peut être amélioré. Il se révèle souvent utile également pour identifier un petit dysfonctionnement ou un mauvais entretien. Les parents doivent avoir conscience qu'une légère baisse de l'audition de l'enfant, c'est deux fois plus d'efforts à effectuer tout au long de la journée.

Pour les enfants bi-implantés, l'objectif porte également sur l'identification de l'écart ou de la similitude d'audition entre les 2 oreilles. Il faut étudier la possibilité d'utiliser séparément les 2 implants dans la vie quotidienne (après 1 an d'utilisation).

Actuellement, pour nos enfants implantés jeunes, les séances d'orthophonie

tendent à s'estomper après l'âge de 6 ans (souvent 1 seule séance hebdomadaire), pour disparaître généralement en fin de primaire. Mme Prang attire l'attention sur la possibilité, toujours offerte, de remettre en place quelques séances orthophoniques à certaines périodes (préparation d'un examen oral par exemple).

De plus en plus de parents choisissent le recours à un orthophoniste en libéral, avec des modalités plus pratiques (proximité du domicile, horaires...), ce qui permet de contrer les inégalités de l'offre sur le territoire. Pour les enfants sans troubles associés, cette solution peut être tout à fait satisfaisante.

Mme Prang rappelle le rôle essentiel des familles pour l'élaboration du projet d'apprentissage de la langue de leur enfant. Elle nous incite à mettre en oeuvre pleinement nos capacités d'observation et notre écoute des besoins, des difficultés de l'enfant afin d'adapter régulièrement l'accompagnement nécessaire.

IF



Réglages d'implants et connectique

par Sophie Legoff, Laboratoire de Correction Auditive (Paris)

L'intervention de Mme Legoff clarifie certains termes pour nous, pauvres parents non techniciens, et qui avons souvent du mal à comprendre ce qui se joue dans cette salle de réglage !

Le premier acte réalisé lors de la première mise en contact de l'implant, la **mesure d'impédances**, permet la vérification rapide du bon fonctionnement de l'implant, de la qualité de l'ensemble des électrodes.

La **télémetrie ou NRT** : mesure objective qui permet de tester les réponses de l'oreille à une intensité électrique et fréquence données.

La **valeur T** : les plus petites sensations sonores que l'enfant perçoit.

La **valeur C** : les intensités entendues avec un niveau « confortable ».

Et la différence entre les deux constitue la **dynamique électrique**.

3 catégories de réglages peuvent être distinguées :

- le **premier réglage** qui permet de faire connaissance d'abord avec l'enfant et son passé auditif, entre 10 et 15 jours après l'intervention et de tester les électrodes, par des mesures d'impédances systématiques

et éventuellement quelques NRT.

- les **réglages durant la 1^{ère} année** où sont testés les seuils d'audition par conditionnement (l'enfant met un jeton dans un pot quand il entend, par exemple). Mme Legoff rappelle la difficulté de ces étapes nécessaires : aller trop vite peut conduire au rejet de l'implant, aller trop lentement peut entraîner le désintérêt. Elle rassure les parents, plusieurs RV sont certes nécessaires pour tester l'audition mais même quand l'enfant ne semble pas volontaire, le régleur peut néanmoins percevoir les réactions de l'enfant aux sons et peut au minimum tester 1 ou 2 électrodes. Aux parents de développer leur patience à la fois pour venir à plusieurs RV mais aussi pour comprendre qu'**une audition « fonctionnant » ne veut pas dire « compréhension »** pour autant.

L'enfant repart de ces RV avec souvent plusieurs programmes (appelés MAP)

à passer progressivement, en prenant son temps, en respectant le rythme de l'enfant.

- le **réglage de routine**, au moins 1 fois (lycée) à 2 fois (collège) par an, reste nécessaire. En effet, il est bon de vérifier que les seuils d'audition n'évoluent pas (seuils T et C), que toutes les électrodes fonctionnent toujours.

Pour l'implant bi-latéral, les 2 implants sont réglés séparément et demandent le même temps d'adaptation par ailleurs.

Le régleur profite toujours de ce RV pour chercher le meilleur résultat et répondre « à la carte » aux besoins du jeune sourd et vérifier l'entretien du processeur (remplacement des cache-micros tous les 3 mois par exemple, utilisation du déshumidificateur, etc).

Parents, pensons donc aussi à « ce Contrôle technique-là » !

IF

Patrick Aboaf



Marie-France Bazantay



Josiane Renard



Martine Bailliart



Françoise Cattoni-Larroche



Témoignage des Fondateurs :

Séquence émotion avec la présence de quelques membres des familles qui ont fondé ou présidé à ses débuts l'association Cochlée Ile-de-France, née en 1996 :

Françoise Cattoni-Larroche, Josiane Renard (notre Trésorière jusqu'à aujourd'hui), Martine Bailliart, Patrick Aboaf, Marie-France Bazantay

(saluons également l'action de M et Mme Cavaillez et la mémoire de M et Mme Hirsch).

Née d'un besoin d'être davantage informé et de partager les inquiétudes mais aussi les conseils d'autres familles, l'association a dû se confronter aux réactions très négatives de sourds signants mais aussi à celles de professionnels de la surdité.

Hommage donc à la ténacité et à la générosité de ces parents, dont le dynamisme et l'énergie continuent à nous pousser à l'action encore aujourd'hui !

Jeudi 12 décembre 2013

- Les dépistages néonataux : particularité du dépistage auditif
Pr Michel Roussey, Président de l'AFDPHE
- Rappel des modalités du dépistage auditif : vers l'élaboration d'un protocole de bonnes pratiques
Pr Thierry Van Den Abbeele, ORL, Président de l'AFOP
- Table-ronde : le dépistage
Enquête en Haute-Normandie sur la qualité de la formation des professionnels et le ressenti des parents, expériences régionales...
Dr Yannick Lerosey, ORL, CHU de Rouen
- L'annonce et ses différents rendez-vous
Dr Pascal Schmidt, ORL, CHU de Reims
- Diagnostic et modalités d'annonce : témoignages d'équipes
Equipe du CHU Pellegrin, Bordeaux, Dr Isabelle Gavilan-Cellie, ORL, équipe de l'Hôpital Necker Enfants Malades, Paris, Dr Isabelle Rouillon, ORL
- Les surdités : les étiologies, le bilan génétique, les examens... quels changements depuis 10 ans ? Quels impacts sur la prise en charge ?
Pr Vincent Couloigner, ORL-PUPH, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

- Diagnostic et annonce : l'état d'esprit des parents et leurs attentes
AFEDA 78, Yvelines
- Les besoins spécifiques du tout-petit : la plurisensorialité
Monique Delaroche, Orthophoniste, Bordeaux

Vendredi 13 décembre 2013

- Précocité de la maturation auditive et développement de la parole
Intervenant à confirmer
- Table ronde : L'appareillage du tout-petit :
Adaptation prothétique précoce, Christian Renard, Audioprothésiste, Lille Le rôle de l'orthophoniste, Brigitte Cabrolié, Orthophoniste, IdF, L'implant cochléaire précoce, Pr Benoît Godey, ORL, CHU de Rennes.
- L'accompagnement familial : l'expérience du Camsp Déficiants Auditifs, Marseille
Marianne Herrero, Psychologue, Dr Florence Isoard, ORL-Phoniatre, Catherine Jonquière, Orthophoniste

Une large place sera laissée aux échanges avec les participants tout au long des journées.

Consultez le site www.acfos.org pour le programme définitif et les modalités d'inscription (70 €/ parent enfant sourd)

Ateliers Clown pour jeunes sourds et entendants à Paris-IDF



Le clown-théâtre est un jeu théâtral improvisé qui part de soi-même.

C'est tout simplement être soi en jouant avec ses émotions, ses perceptions sensorielles, son vécu et ses fragilités ressentis dans l'instant présent.

Chacun de nous a besoin de s'exprimer avec sa voix, son corps et son imaginaire.

Le clown permet, par le plaisir du jeu et dans la spontanéité, de communiquer notre ressenti pour le partager avec le public.

Dans le jeu du clown, les jeunes seront invités à rentrer en relation les uns avec les autres, à créer des situations, à partager leurs émotions et leurs imaginaires.

C'est l'expression et la relation qui permet le jeu du clown.

Stages et ateliers de clown-théâtre et d'expression corporelle pour l'année 2013-2014

- à Massy (91), en LSF à partir de 7 ans : Atelier hebdomadaire de 2 heures le mercredi après midi à partir de septembre 2013, au sein de l'association «les yeux pour entendre»
<http://www.yeuxpe.fr/2013/04/atelier-clown-lsf/>
- à Paris, pour jeunes sourds LSF, oral LPC et entendants : **Ateliers hebdomadaires** à l'Espace Jemmapes Paris 10^e :
de 6 à 10 ans : le vendredi 18h à 19h30
de 11 à 14 ans : le vendredi de 19h30 à 21h
- à Paris, pour jeunes sourds LSF, oral LPC et entendants, de 7 à 11 ans :
Stage du 21 au 25 octobre 2013 (1h30 par jour)
au Centre d'animation Les Halles du Marais, Forum des Halles Paris 1^{er}

Vous trouverez toutes les informations sur le site : www.theatre-jeunes-sourds.fr
et prochainement des photos des stages effectués à Massy sur le site «les yeux pour entendre»



Le 7 avril s'est déroulée à Nouan-le-Fuselier notre Assemblée Générale annuelle. Le rapport moral et financier est disponible sur demande.

Nous souhaitons la bienvenue aux 2 nouveaux membres élus au Conseil d'Administration :



Solenne Gibon,

mère de 2 filles sourdes implantées, Eglantine (4 ans) et Bérénice (18 mois) qui vont être toutes les 2 bi-implantées en juin 2013. Anciennement chef de projet chargée du pilotage d'un programme d'amélioration de la performance des hôpitaux, dans une agence nationale, elle est particulièrement intéressée pour améliorer notre visibilité auprès des institutionnels et des tutelles santé.



Sophie de Sainte Maresville,

mère d'Alieksandra, 4 ans, adoptée en Russie, implantée à 2 ans, en projet de bi-implantation fin 2013. Particulièrement attachée à développer nos actions de communication à destination de l'ensemble des organismes - MDPH, crèches et écoles - et nos relations entre centres d'implantation, professionnels et les familles.



Ateliers Famille - Constructeurs d'implants cochléaires

Génération Cochlée vous propose de rencontrer Cochlear, Advanced Bionics, Neurelec ou Medel au local de Génération Cochlée, 56 bd Saint-Jacques, 75014 PARIS M° Denfert-Rochereau

le samedi matin de 10 h à 12 h :



• Cochlear : le **21 septembre 2013**



• Advanced Bionics : le **5 octobre 2013**



• Neurelec : le **16 novembre 2013**



• Medel : le **7 décembre 2013**

Si vous êtes intéressé, merci de vous inscrire en adressant par courrier un chèque à Génération Cochlée - 97, boulevard Arago 75014 Paris : 5 € par adulte



Retour sur la Journée académique de la surdité par le Rectorat de Paris et la mission académique du 17 novembre 2012

Thème : « Scolarisation des élèves en situation de handicap »

Le rectorat de Paris et la MASESH (Mission Académique à la Scolarisation des Elèves en Situation de Handicap) a organisé une journée académique sur la surdité le samedi 17 novembre à Paris.

Génération Cochlée y était. Petits rappels à usage des enseignants et des parents...

L'équipe du Rectorat de Paris s'est appliquée, lors de cette Journée académique, à présenter aux enseignants de l'Education Nationale les caractéristiques d'un enfant sourd scolarisé. La présentation de la surdité était orientée vers les difficultés en classe et les difficultés d'apprentissage que l'enfant sourd peut rencontrer.

Les incidences de la surdité sur un enfant peuvent être multiples. Les difficultés rencontrées par la famille au début du parcours de leur jeune enfant sourd peuvent provoquer un isolement et une absence de la communication avec l'enfant, qui eux-même favorisent, parfois, des difficultés dans le développement de la personnalité de l'enfant.

Une incidence majeure peut être évidemment un retard de langage dû au manque de bain de langage. Beaucoup de notions, de connaissances ont échappé à l'enfant sourd. Il a donc, une **connaissance du monde limitée et des problèmes de conceptualisation.**

Souvent les enfants sourds qui oralisent, monopolisent la parole. Il faut se rendre compte qu'au-delà de la fierté des parents et des efforts fournis par l'enfant, cette constatation peut révéler un manque de confiance en soi, un manque de confiance dans sa capacité de compréhension. L'enfant « parle tout le temps » pour être sûr du message diffusé et pour ne pas avoir à écouter et comprendre un message reçu. Il maîtrise l'information, il se trouve moins en risque de ne pas comprendre. En effet, cela lui demande **moins d'efforts de parler que de comprendre !** L'écoute et la concentration sont toujours sources de grande fatigabilité, sachant que la compensation en lecture labiale demeure limitée et difficile.

Parfois des **problèmes de repérage dans le temps, dans l'espace, d'abstraction et de concentration**, apparaissent chez l'enfant sourd. Le bébé n'entend pas ce qu'il se passe quand il ne voit pas sa maman, cela est donc très abstrait pour lui. Quand sa maman sort de son champ de vision, il n'a pas le « suivi auditif », il n'entend pas qu'elle cuisine ou qu'elle s'occupe de son frère ou de sa soeur. Si elle téléphone, il ne « profite » pas de la conversation et du vocabulaire (contrairement à l'enfant entendant). Il y a alors rupture dans le « fil de l'histoire ». L'enfant ne « visualise » pas sa maman dans la pièce d'à côté ; il ne l'imagine pas. Sa capacité à « inventer » sa maman en train de faire autre chose n'est pas développée.

A signaler également la **difficulté de la langue française**, avec tous ses petits mots, la polysémie des mots, les constructions verbales, le passé simple, la compréhension des consignes, les jeux de mots, le discours implicite, les sous-entendus aussi. Les enfants sourds se réfèrent beaucoup à ce qui est écrit. La fiabilité de l'écrit l'emporte sur les pièges de la langue orale.

Polysémie et autres pièges de la langue française

Un enfant entendant apprend à parler avec le bain de langage qui lui permet d'entendre du vocabulaire dans des contextes très variés, il émet naturellement des hypothèses sur le sens des mots. **L'enfant sourd n'entend que le message qu'on lui adresse directement**, un message parfois réduit qu'on lui propose pour être sûr qu'il comprenne, avec soit moins de mots, soit un champ lexical simple, avec des mots déjà appris et compris ; ce qui provoque un appauvrissement de la langue.

Le « piège » de la surdité réside aussi dans le fait que ce soit un « **handicap invisible** » pour les maîtresses. Elles ne se rendent pas bien compte des difficultés et des manques rencontrés par un enfant sourd. **Le niveau de langue orale n'est pas non plus le meilleur indicateur de la compréhension des messages.**

Quand l'enfant sourd ne connaît pas un mot, il le rapproche d'un autre mot connu, il y a alors **confusion auditive.**

Par exemple : *« Auteur / moteur. Dorian / Orient. Je ravale mes larmes, l'arme, alarme. Il pleut, il pleure. »*

Il peut aussi y avoir une faiblesse dans la segmentation des mots ou « **confusion visuelle** » : *« Roman / romain ; Equation / équitation ; Réveillonner / se réveiller. »*

Quant à la **polysémie des mots** qui apporte toute la richesse à la langue française, elle échappe bien souvent à l'élève sourd qui ne connaît parfois qu'un seul sens du mot.

L'apprentissage du mot, de la syntaxe n'est pas naturel, tout doit être répété plusieurs fois, dans des contextes différents.

En mathématiques, le vocabulaire spécifique (un produit, un chiffre entier naturel, une formule) a un **double sens**, ce qui est un obstacle à la compréhension. **Il faut reformuler en permanence, accompagner les enfants dans leur déchiffrement des consignes, reformuler les passages difficiles, expliquer le vocabulaire et ce qui est implicite.**

Cette difficulté de vocabulaire intervient dans toutes les matières. L'enseignant peut **préparer, en amont, une fiche ou lexique**, avec les mots polysémiques, avec des mots synonymes, l'univers du texte expliqué (en histoire par exemple), des reformulations...

(suite de la page 14)



Pour certaines épreuves du baccalauréat (français histoire, géographie), un **lexique** est donné.

L'élève sourd peut aussi avoir un répertoire qu'il remplit lui-même. Il peut utiliser le dictionnaire des synonymes pour être autonome et apprendre à trouver seul l'information. Il notera les mots au sens propre et sens figuré, le vocabulaire spécifique en mathématiques, etc.

Il faut **entretenir l'envie d'apprendre de l'élève, ne pas le mettre en situation d'échec** ce qui le découragerait, lui fournir des aides et outils pour l'accompagner et pour **qu'il devienne autonome, petit à petit, dans la recherche de l'information et de la précision qui lui manque.**

L'enfant sourd déploie beaucoup d'énergie pour apprendre, pour comprendre, pour se concentrer. Les témoignages de certains adolescents nous révèlent des situations difficiles auxquelles ils sont confrontés en permanence. *«Pour le spectacle de fin d'année, il y a tous les élèves en répétition, un brouhaha impressionnant, les consignes et la musique sont impossibles à entendre. Camille regarde d'abord ce que font ses copines et le reproduit ensuite. Il y a toujours un décalage... et la frustration de ne pas savoir ce qu'il faut faire».*

Situation identique à la piscine, sans implant. Alors que les maîtres nageurs pourraient avoir un tableau Vedula au bord de la piscine et inscrire les consignes : «100 m brasse, 100 m crawl...», ce qui aiderait beaucoup l'enfant.

«A la récréation, les camarades de Jacques lui posent beaucoup de questions sur

sa différence. Ils parlent tous en même temps, articulent mal, chahutent en même temps. Jacques comprend mal et ne peut pas répondre ; ce qui l'isole encore plus. La compréhension est difficile pour tous les interlocuteurs, les camarades ne reviennent plus vers lui.» Il faut **proposer à l'enseignant de faire une information en classe**, donner des explications à tous les camarades. A ce moment-là, Jacques peut s'exprimer en expliquant aux copains de parler bien en face, d'articuler etc.

Au collège et lycée, **les adolescents n'osent pas faire répéter les profs.** Il y a d'énormes difficultés à la cantine avec le bruit. En cours de langue, **ils n'entendent pas les bandes audio.** Certains enseignants fournissent le script des bandes à l'avance par écrit. Certains parents passent les week-ends à reformuler les cours d'histoire ou de sciences...

Par exemple, un élève de 2nde, lors d'un contrôle de texte en français, a répondu *«Alfred de Musset»* à la question : *«Quel est le type de texte ?»*

Pour les épreuves du baccalauréat, un tiers-temps peut être appliqué pour les jeunes déficients auditifs mais jamais dans les contrôles continus en classe, pour des problèmes de planning car il y a toujours un cours après... Pour certains, les mauvaises notes leur paraissent injustes au regard du travail fourni. **Mais ils sollicitent difficilement l'aide dont ils auraient besoin.** Il faudrait organiser des prises de notes, par roulement, au lieu d'avoir à copier sur les voisins pour noter les cours.

L'**interface des Professeurs Ressources** avec le collège/lycée est primordiale, pour dialoguer avec les professeurs du lycée, leur présenter les difficultés et les spécificités des enfants. Leur

proposer des solutions, des accompagnements particuliers.

Par exemple, pour les **dictées, une adaptation peut être proposée.** Les enfants déficients auditifs ont parfois un problème de segmentation des mots. Il leur faut du temps pour entendre, comprendre et retranscrire. Il ne faut pas dicter quand l'enfant écrit, il faut d'abord lire une fois à haute voix la dictée pour que l'enfant (et les autres) s'imprègne du sujet, du contexte, situe l'histoire, les personnages... Pour les plus jeunes, l'enseignant peut proposer des dictées à trous, ou proposer plusieurs versions d'un mot et laisser choisir l'enfant en barrant les mauvaises propositions... ce qui évite le temps passé à écrire.

Pour conclure, il est important de réaliser les efforts fournis par les élèves en situation de handicap, certaines adaptations peuvent faciliter leurs apprentissages ... et sont souvent bénéfiques pour toute la classe ! Il faut préserver leur motivation et ne pas stigmatiser leurs difficultés.

Entre autres, il est fortement conseillé aux enseignants d'écrire les devoirs au tableau !

ASN

Bibliographie conseillée :

«Bien lire dans toutes les disciplines au collège», Gérard A. Castellani, Ed. Albin Michel Educati

«52 outils pour un travail commun au collège en français et mathématiques», R Duvert, JM Zakhartchouk, Ed CRDP Picardie Amiens

«Lire sur vos lèvres», roman de Brigitte Abonnet sur la souffrance et les difficultés surmontées d'une adolescence, édition Le bruit des autres



Les vacances appr@chent...

- Ne pas oublier de faire le plein de piles que vous pourrez vous procurer notamment sur www.audilo.com (code GC13=10 % de réduc), sans oublier de cliquer, sur la page de commande des piles auditives, sur le menu déroulant pour qu'Audilo vous envoie la feuille de soins en plus de la facture.
 - Pour passer des vacances en toute tranquillité, demandez à votre constructeur d'implants les modalités du « pack vacances » : pour une durée de 1 ou 2 mois, moyennant une somme inférieure à 100 €, celui-ci contient un processeur au dernier réglage de votre enfant, accessoires (câble, antenne...) livrés dans des sachets fermés (ils vous seront facturés en plus en cas d'ouverture). Le tout vous sera adressé quelques jours avant votre départ et sera à retourner 30 jours plus tard avec les accessoires qui n'auraient pas été utilisés.
 - Enfin n'omettez pas de glisser dans vos bagages un imprimé de déclaration de sinistre Allianz/AGF : vous pourrez vous le procurer sur notre site Internet.
- Attention : le pack vacances n'est pas assuré par votre contrat d'assurance Allianz.





Actualité juridique de l'Association

Un nouveau Conseil d'Administration pour *Génération Cochlée*

Lors du dernier Conseil d'Administration, le 23 mai dernier, Fatah Bendali, qui était Vice-Président, a été élu au poste de Président, succédant à Anne-Sophie Naërt, qui s'élance dans une nouvelle aventure, «la vie à Rome», qu'elle nous racontera puisqu'elle reste Administrateur et toujours fervente défenseur de notre association.

De même, pour remplacer Myriam Treu, qui laisse son poste de Vice-présidente mais qui reste également Administrateur, ont été nommés 4 Vice-Présidents, pour impulser les 4 axes de travail de l'associations :



• **Relations adhérents - Solidarité :**

Marc Brice, père de 3 enfants (bientôt 4) dont Paul, 7 ans, scolarisé à l'école de quartier et suivi par le Celem de Paris. Ce pôle a pour objectif de développer l'accompagnement

des familles, notamment par les rencontres (notamment à destination des «nouveaux adhérents»). Une permanence au local de *Génération Cochlée* sera assurée dorénavant les matinées de chaque 1^{er} et 3^e samedi du mois (sauf période de congés scolaires).

Nous vous attendons le 7 et 21 septembre à partir de 10 h au 56 Bd St Jacques, M° Denfert-Rochereau.

• **Administration-Finances : Lionel Pedretti**, père de 2 enfants dont Romain, 4 ans, suivi par l'Institut de jeunes Sourds de Bourg-la-Reine. Très actif pour nous trouver des fonds pour subventionner nos actions, il nous apporte régulièrement ses conseils juridiques par ailleurs.



• **Scientifique-Veille : Nathalie Clavier**, mère de 3 garçons dont Théotime, 12 ans, scolarisé en CLIS, à l'ouest de Nantes, elle nous pousse à nous intéresser toujours plus aux différents outils de communication à distance ! Ingénieur, elle va encore une fois mener d'une main de maître l'enquête sur la scolarité et la vie quotidienne des jeunes implantés dont la nouvelle édition sera lancée à l'automne. Ce pôle sera attentif par ailleurs à développer les relations avec les professionnels de la surdité (centres d'implantation, constructeurs, chercheurs...) afin de mieux vous informer et d'accompagner les évolutions du soutien aux enfants et jeunes implantés cochléaires.



• **Communication-Evénementiel : Pierre-Christophe Merlin**, père de 2 enfants dont Amandine, 6 ans, bientôt en intégration dans son école de quartier, avec une codeuse LPC, soutenue par ses parents. Continuer la communication auprès des acteurs publics, et auprès des familles bien évidemment, telle est la mission de ce pôle. Mise à jour du site internet, publications (*P'Tite Cochlée* et différentes plaquettes), journée de rencontre annuelle ou week-end parents-professionnels tous les 2 ans restent des priorités.



Une vingtaine d'administrateurs, tous bénévoles rappelons-le, se mobilise pour assurer l'ensemble des activités de ces différents pôles. Néanmoins, toutes les propositions d'aide supplémentaire sont les bienvenues, n'hésitez pas à nous rejoindre !

Au poste de **Trésorière**, succède à Josiane Renard, **Anne Michoud** (mère de 3 filles dont Séverine, cf page 10), aidée précieusement par **Yolène Bique, Trésorière adjointe**.

Rude tâche que celle de gérer au quotidien la gestion financière des adhésions, des assurances, des frais et des dons/subventions. Bravo à elles de s'y atteler !



Lettre d'information trimestrielle réservée aux adhérents de *Génération Cochlée*

Directeur de publication : Fatah Bendali

Ont participé à ce numéro : Isabelle Fouchard, Anne-Sophie Naert.

Secrétaire de rédaction : Isabelle Fouchard.

Crédit photos : Pierre-Christophe Merlin

Siège et adresse postale : 97 bd Arago 75014 Paris

Accueil : 56 bd Saint-Jacques, 75014 PARIS

Tél. : 01. 56.58.16.25.

courriel : generation-cochlee@orange.fr

Site internet : www.generation-cochlee.fr

La P'tite Cochlée n° 18

Juin 2013

Notre assureur  déménage :

Les bureaux de Monsieur Maixant sont désormais situés à l'adresse suivante :



Cabinet ALLIANZ - M. Jean-Luc Maixant
32 rue de Liège
64 000 PAU

Tél : 05 59 27 81 30 Fax : 05 59 82 85 61
jean_luc.maixant@agents.allianz.fr