

ENQUÊTE CISIC

« Le parcours des enfants implantés cochléaires »

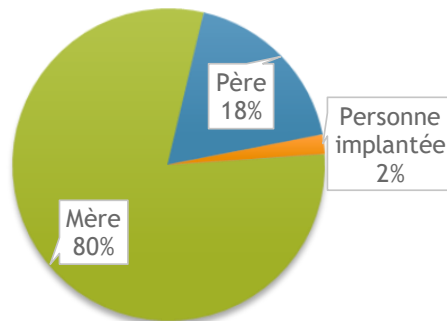
Janvier 2021

- 413 réponses
- Thèmes abordés :
 - La surdité
 - L'implantation cochléaire
 - L'évolution du langage,
 - la scolarité,
 - le mode de communication,
 - les activités,
 - les aides techniques.

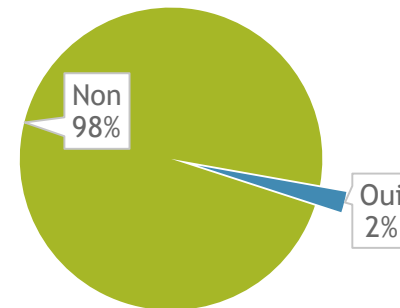


Situation familiale

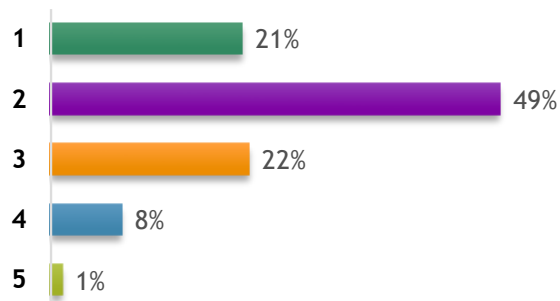
Personne répondant à l'enquête



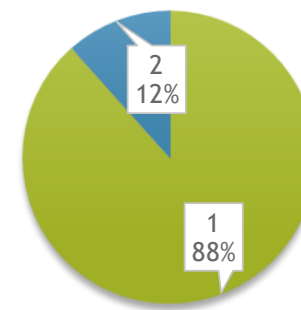
L'un ou les deux parents sont-ils atteints de surdité ?



Nombre d'enfants au foyer

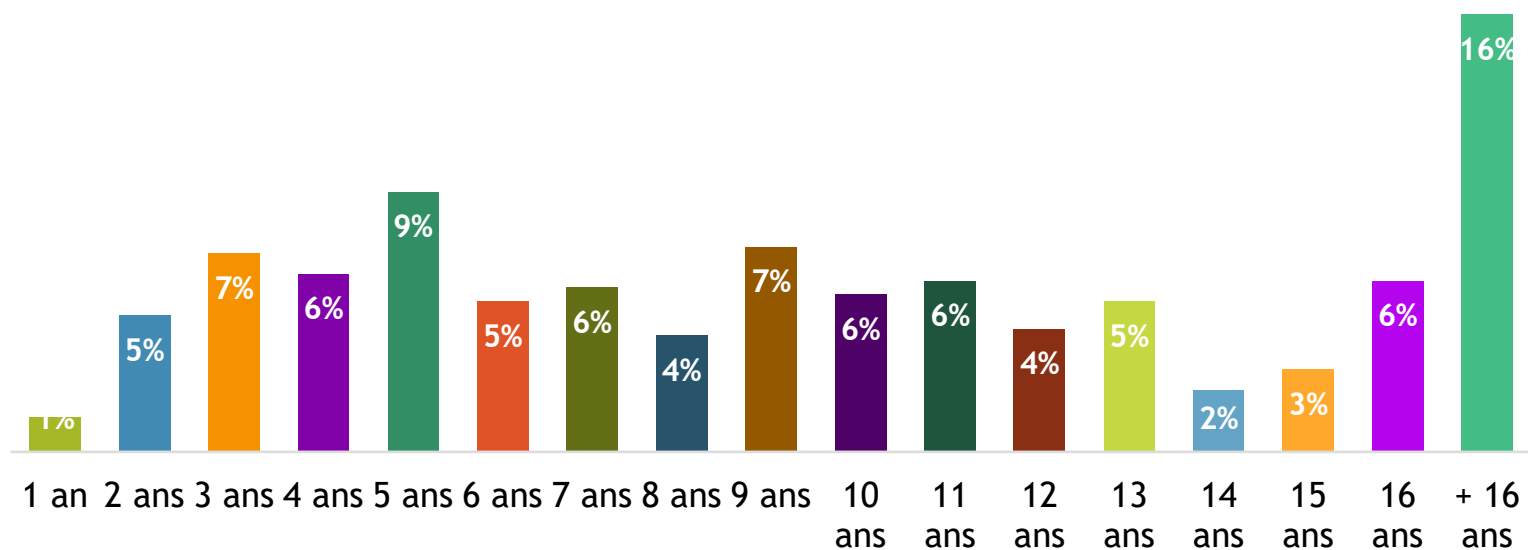


Nombre d'enfants atteints de surdité au foyer



Situation familiale

Age actuel de l'enfant implanté

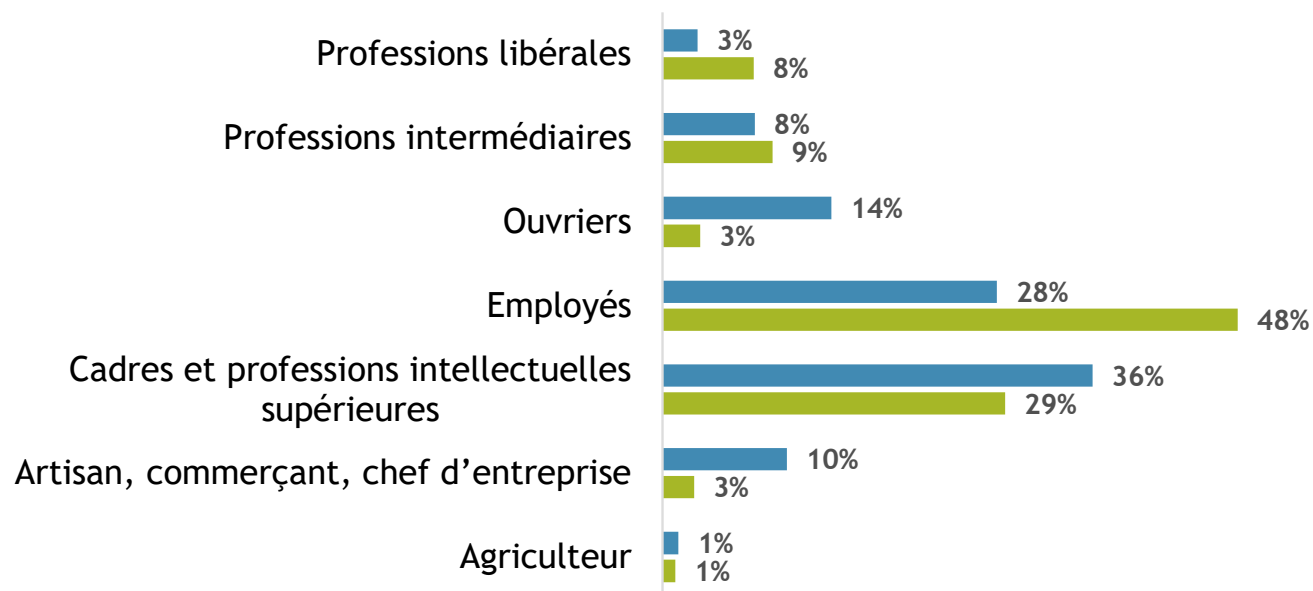


Situation familiale

catégorie socio-professionnelle des parents

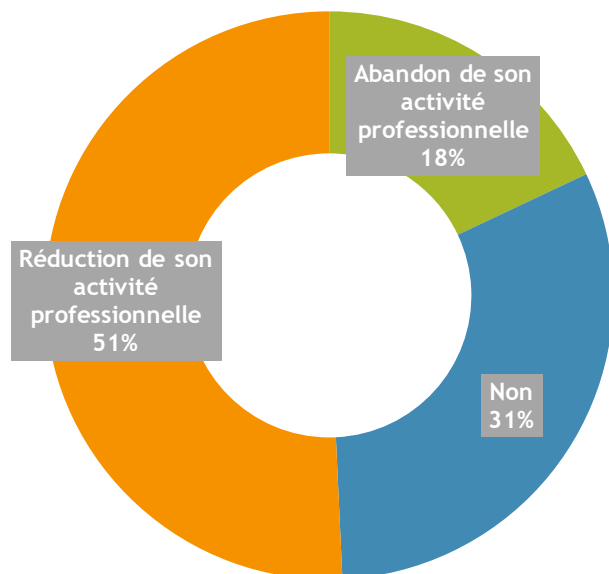
■ catégorie socio-professionnelle du père

■ catégorie socio-professionnelle de la mère

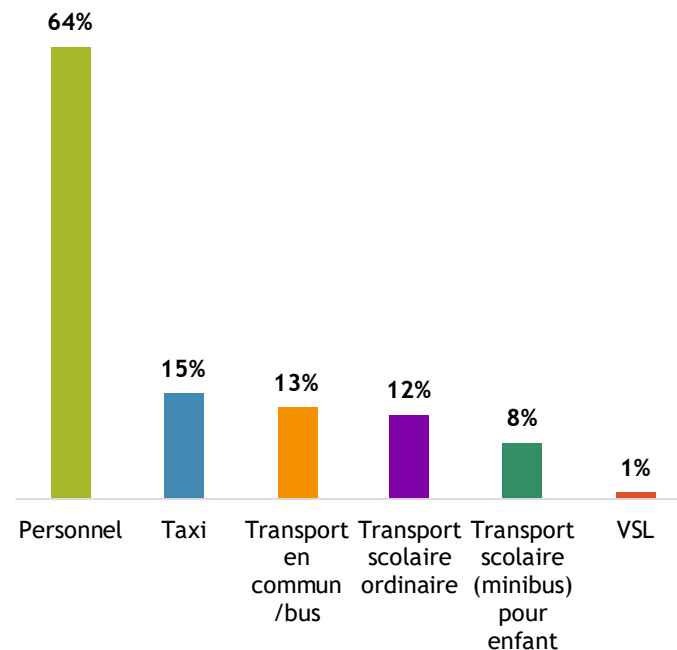


Situation familiale

Est-ce que l'un des 2 parents a dû abandonner ou réduire son activité professionnelle pour mieux soutenir l'enfant atteint de surdité ?

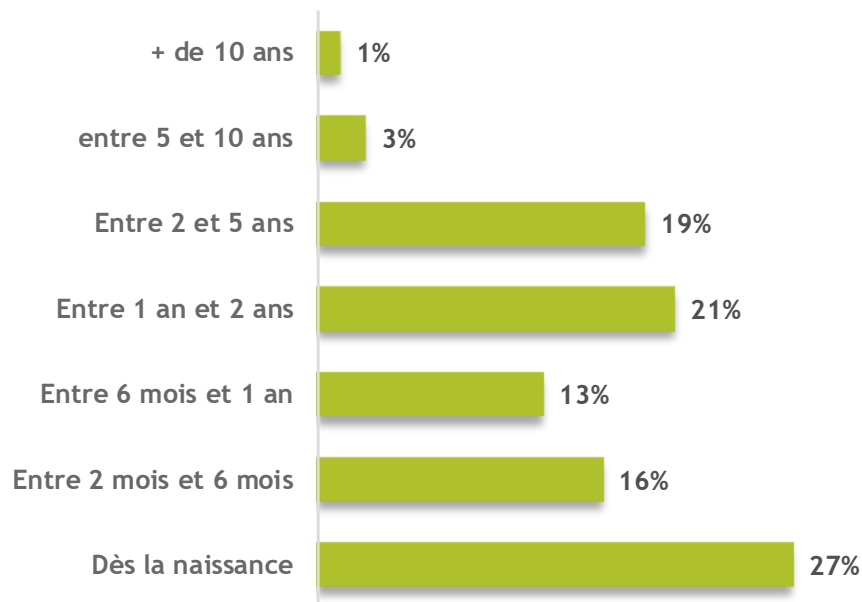


Quel est le moyen de transport utilisé pour son accompagnement scolaire ?

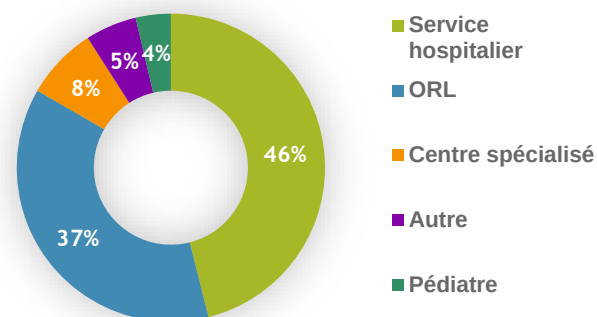


Surdité de l'enfant

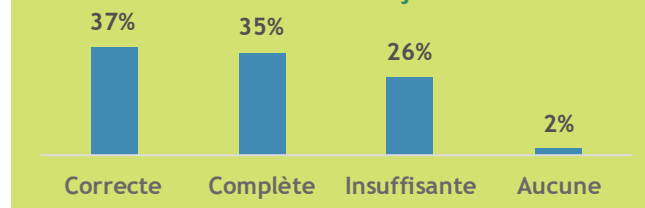
A quel âge la surdité de votre enfant a-t-elle été dépistée ?



Qui a réalisé le diagnostic ?

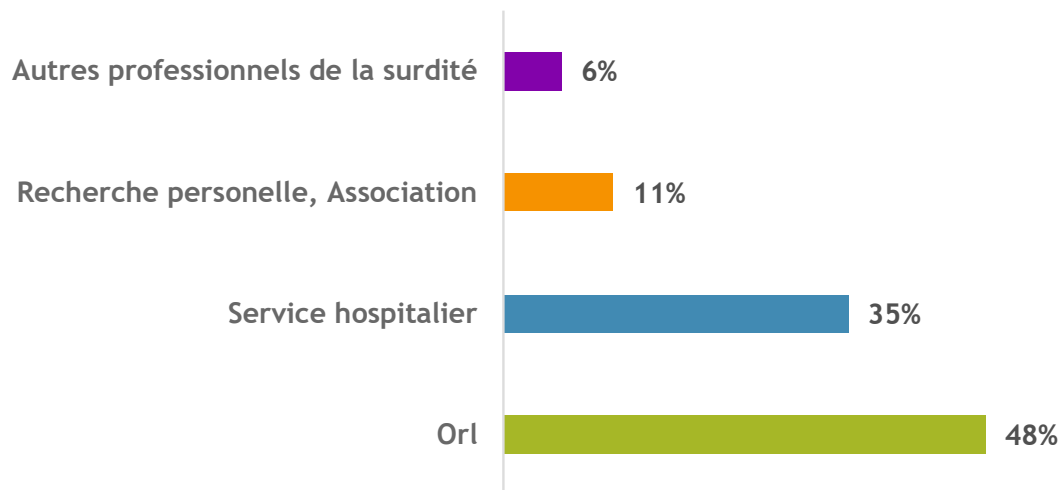


Lors du diagnostic, l'information reçue était



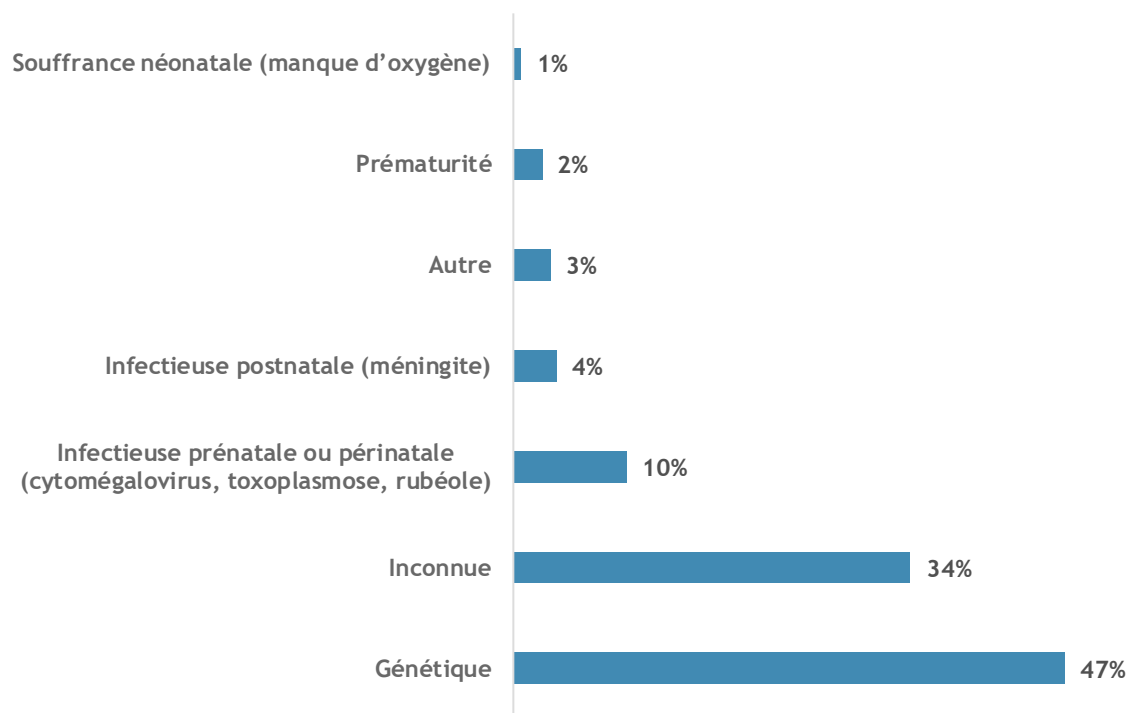
Surdit  de l'enfant

Qui vous a inform  sur la surdit  et
l'implant cochl aire ?



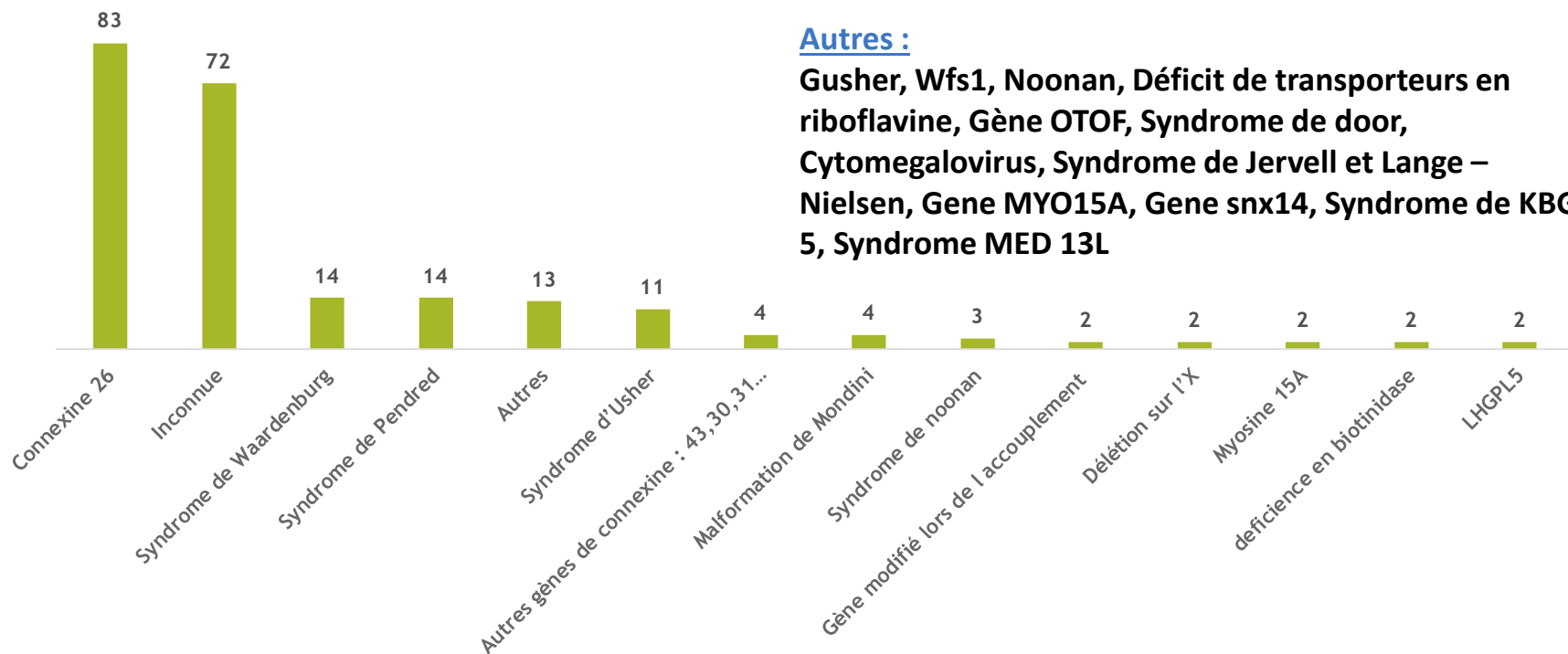
Surdité de l'enfant

Origine de la surdité ?



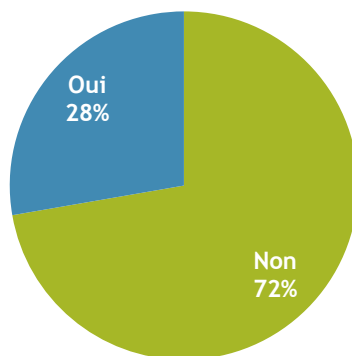
Surdité de l'enfant

Si d'origine génétique, connaissez-vous le nom de l'affection ?



Surdité de l'enfant

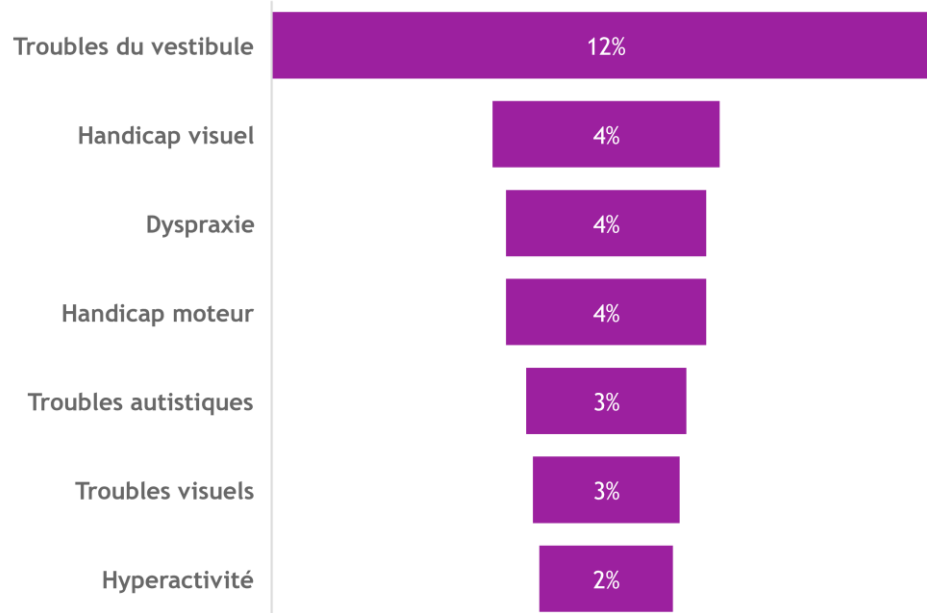
Existe-t-il des handicaps associés ?



Autres handicaps associés :

Handicap moteur, Déficience mentale, Difficultés d'apprentissage, Dysgraphie,, Dystonie, Trouble alimentaire, Trouble du comportement, Troubles de l'attention, Troubles des fonctions Exécutives, Cardiopathie

Handicaps associés (plusieurs réponses possible)



Remarques sur le parcours du diagnostic :

Le grand désarroi des parents face au diagnostic :

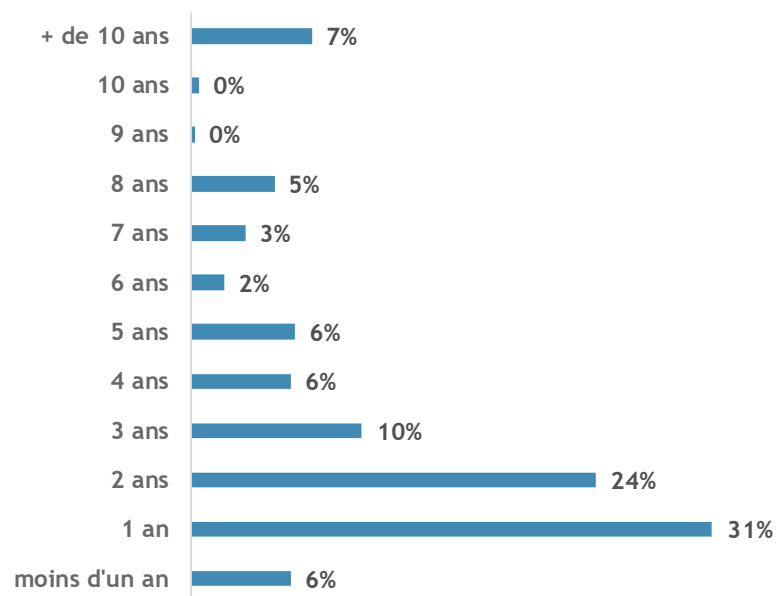
- « annonce brutale sans aucune explication »
- « annonce très violente sans plus de précisions »
- « diagnostic posé sans empathie »
- « très long très compliqué .. votre fils est sourd, merci au revoir et reprenez rendez vous dans 15 jours »
- « parcours du combattant »
- « manque énorme de tact et d informations de la maternité »
- « errance, pas d écoute des parents, non prise en compte des observations des familles . »

Un soulagement si l'annonce est accompagnée d'informations :

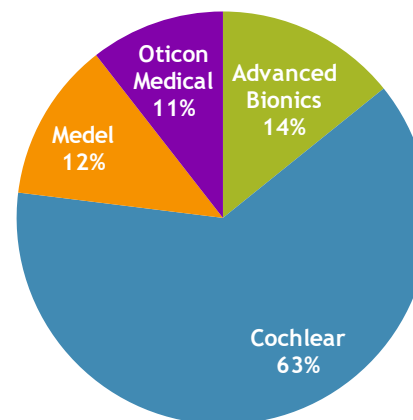
- « complet avec toutes les démarches à suivre et les rdv pris de la part de l ORL du chu le jour même . Mais brutal dans l'annonce. »
- « l'ORL est resté rassurant, il y a des solutions »
- « malgré le choc du diagnostic, l'équipe hospitalière a été bienveillante et nous a bien accompagnés »
- « très bien à partir du moment où le suivi s'est fait à l hôpital. Notre ORL n'a pas su voir le problème, ce qui a retardé le diagnostic »

Implantation cochléaire

A quel âge votre enfant a-t-il été implanté pour la première fois ?

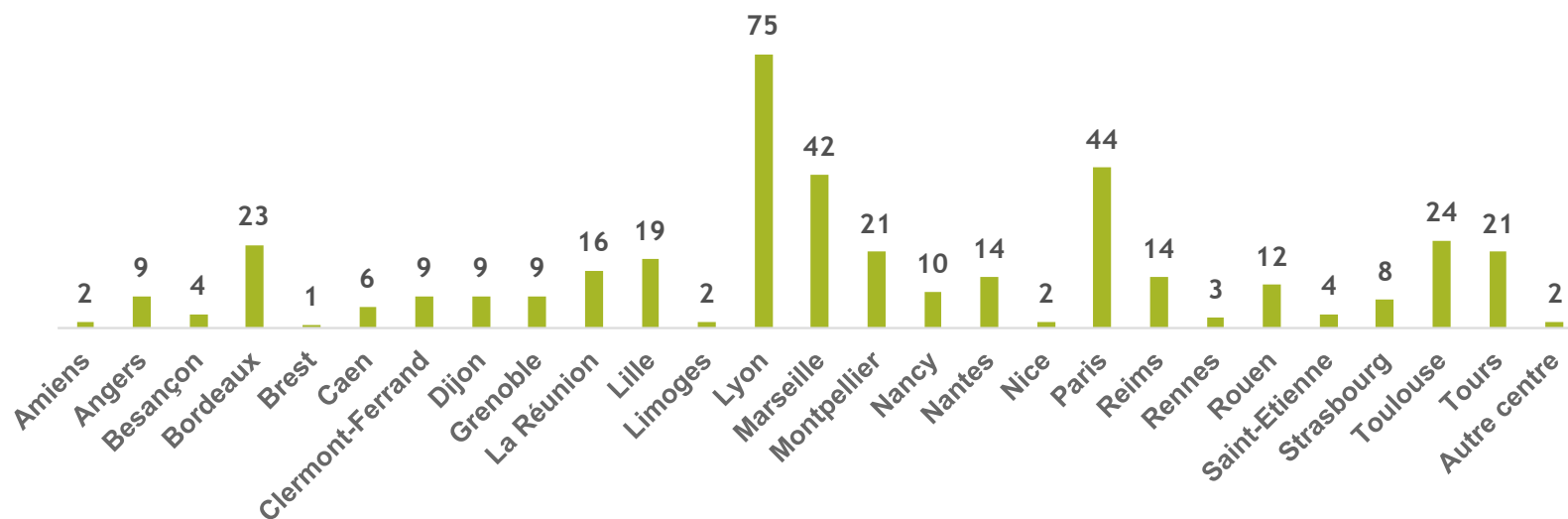


Quelle est la marque de son implant cochléaire ?



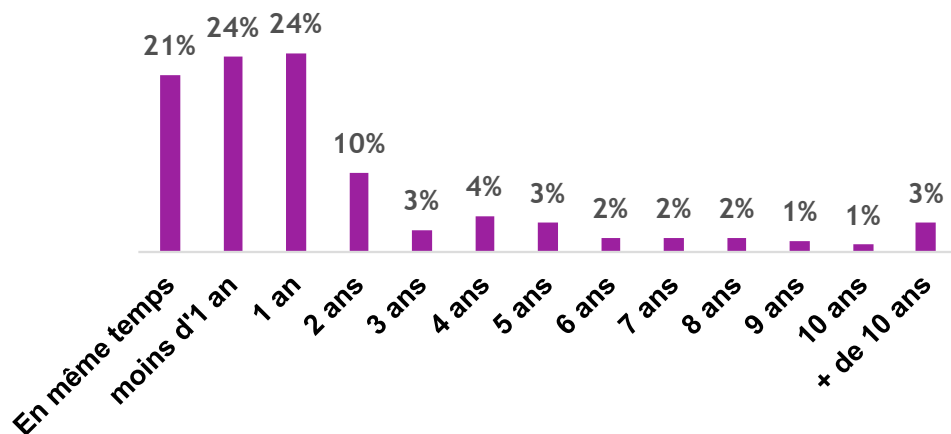
Implantation cochléaire

Actuellement, dans quel centre d'implantation votre enfant est-il suivi ?

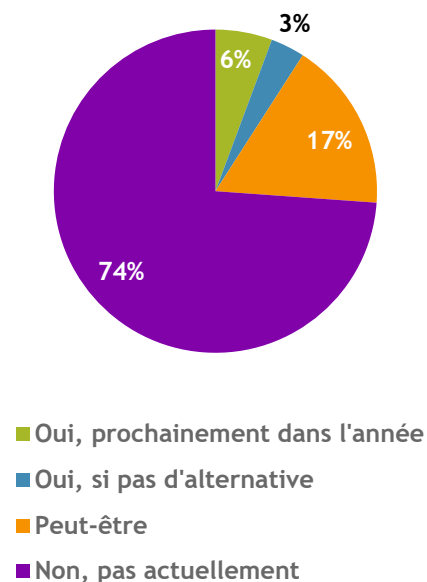


Implantation cochléaire

Si votre enfant est bi-implanté, quel est l'intervalle de temps entre les 2 interventions ?

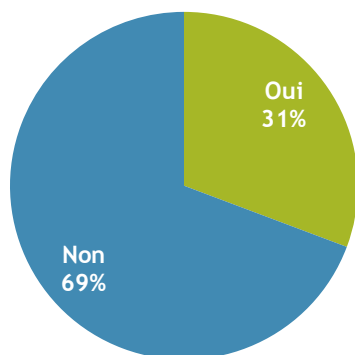


Si Non, la bi-implantation est-elle envisagée ?

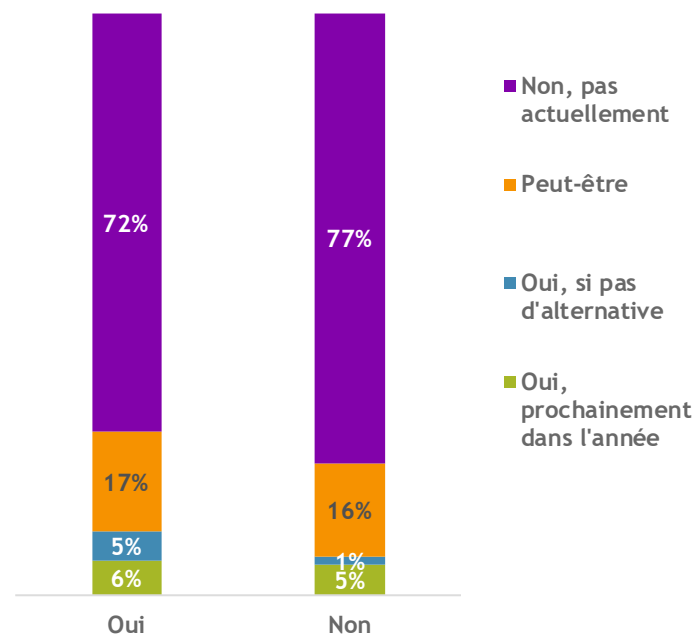


Implantation cochléaire

Porte-t-il une prothèse
controlatérale ?

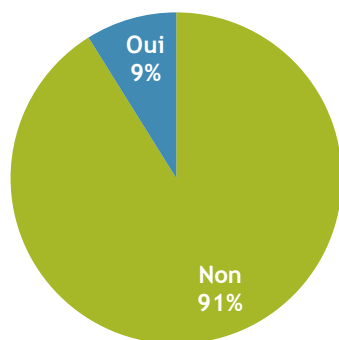


Prothèse controlatérale / Bi
implantation envisagée

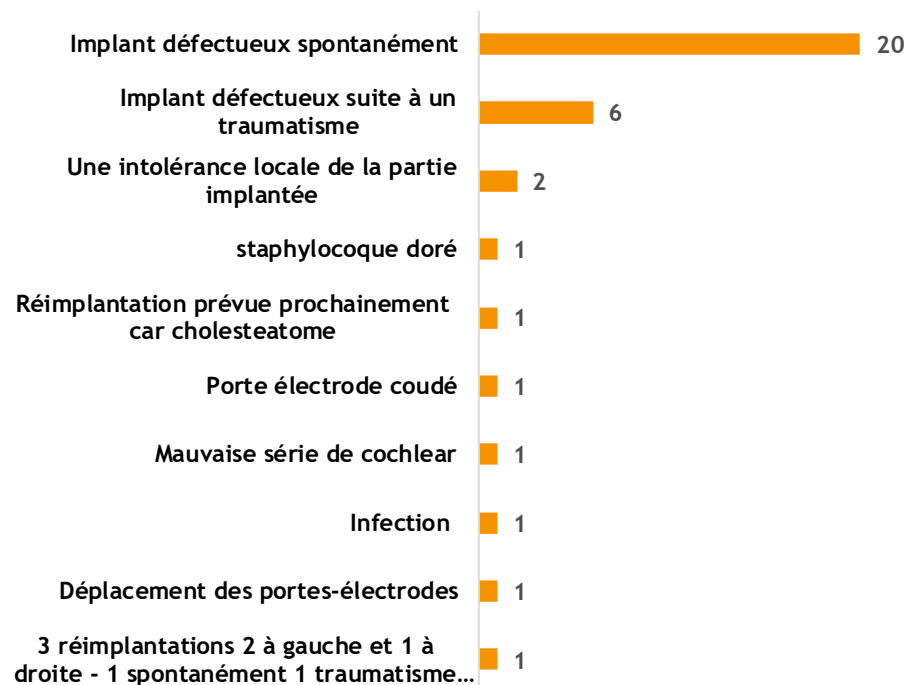


Implantation cochléaire

Votre enfant a-t-il dû subir
une réimplantation ?

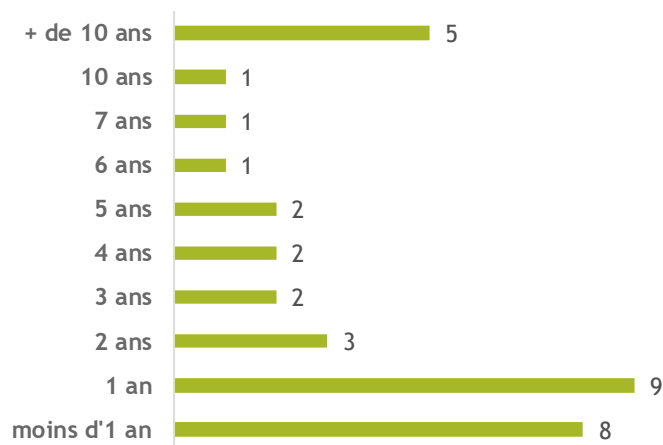


Quelle en a été la cause ?

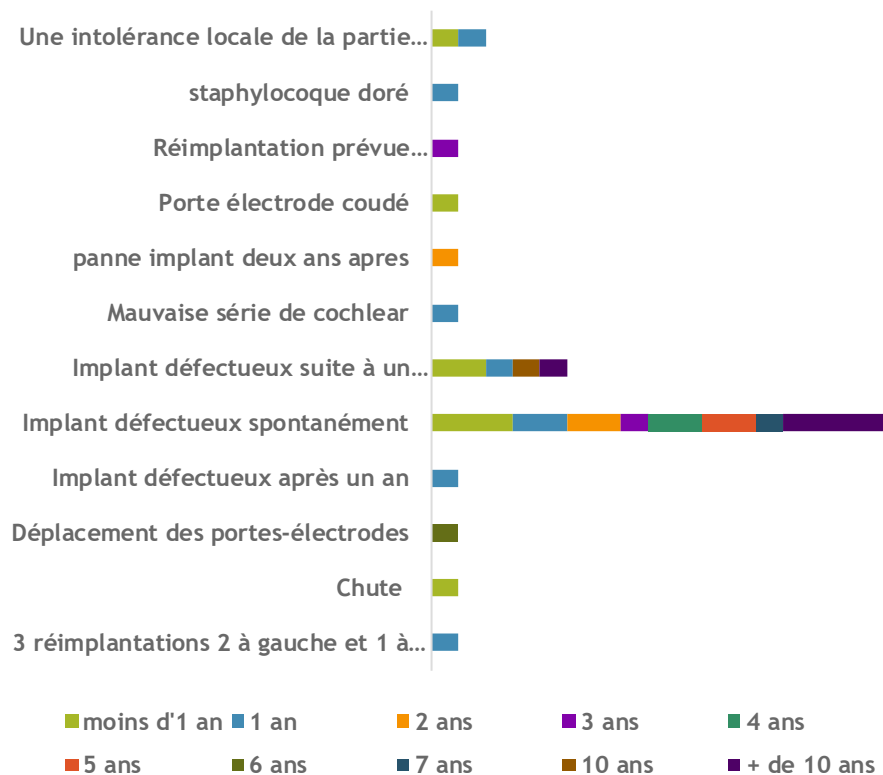


Implantation cochléaire

Combien d'années séparent l'implantation de la réimplantation ?



Réimplantation : Causes / Délais



Remarques sur le parcours de l'implantation cochléaire

Une bonne prise en charge :

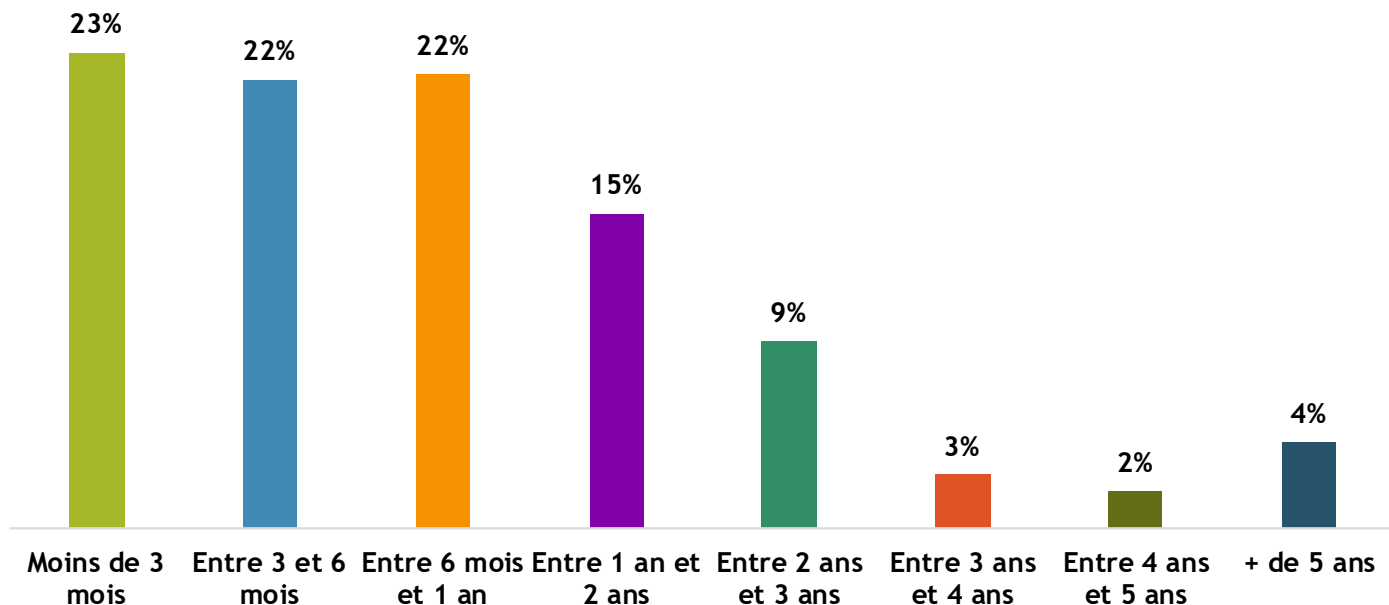
- « excellente prise en charge, bien suivie par les ORL , bon accompagnement du chirurgien, une prise en charge complète .. »
- « nous avons été écouté, conseillé, aiguillé »
- « on nous a redonné confiance et espoir pour le futur de notre enfant »
- « rien à dire. L'implantation nous a été bien expliqué, l'opération et le suivi post opératoire se sont bien passés »

Les points d'amélioration :

- « nous n'avons pas pu choisir la marque de l'implant de notre enfant »
- « on se sent si seul »
- « un parcours chaotique avec un diagnostic trop tardif, nous aurions souhaité une implantation plus rapide après ce diagnostic. »

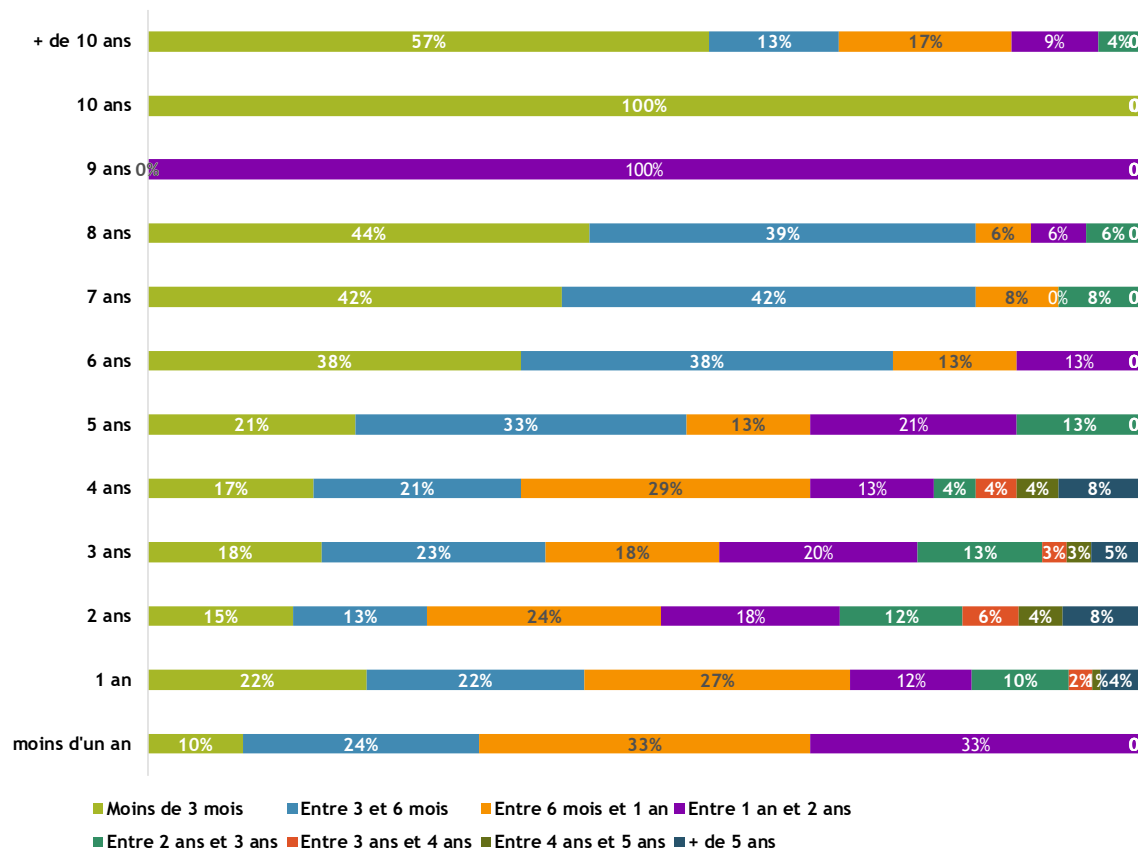
Langage et modes de communication de l'enfant

Au bout de combien de temps, après implantation, avez-vous vu apparaître les réels progrès langagiers de votre enfant ?

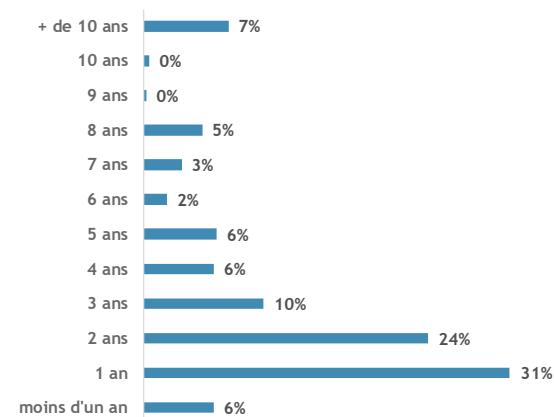


Langage et modes de communication de l'enfant

Age d'implantation / Délai des progrès après implantation

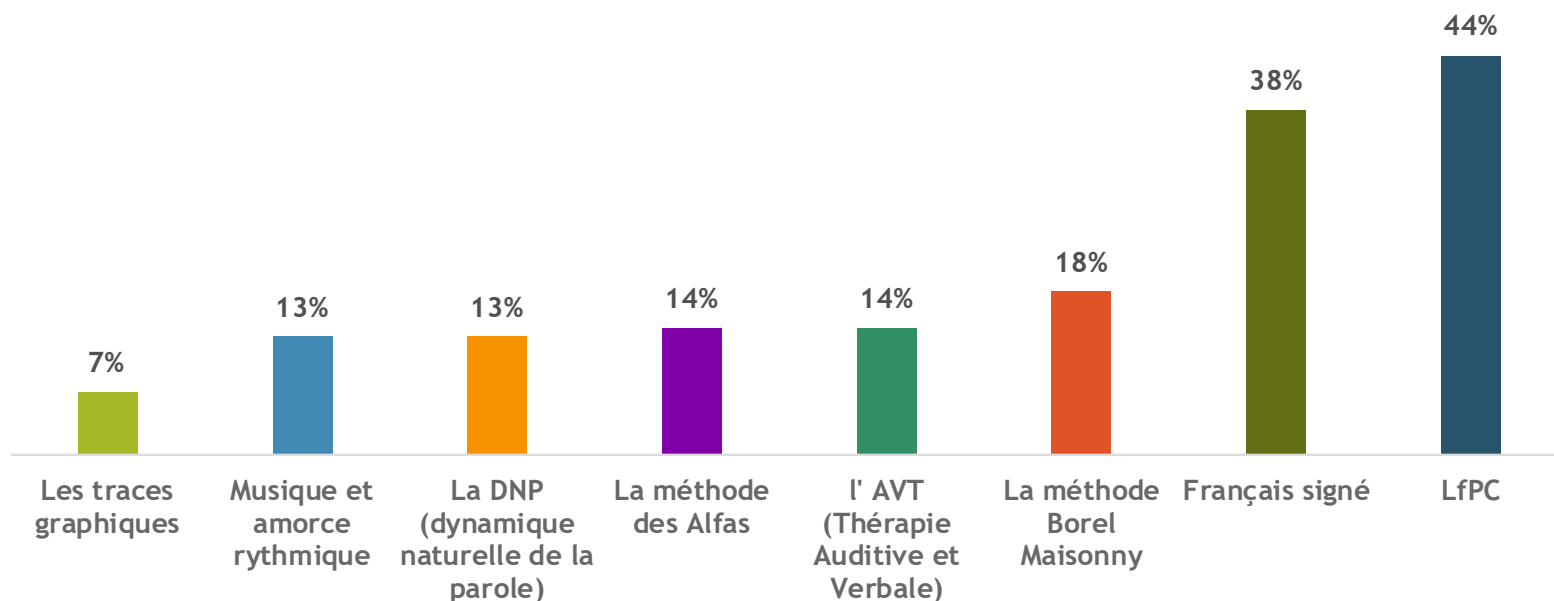


A quel âge votre enfant a-t-il été implanté pour la première fois ?



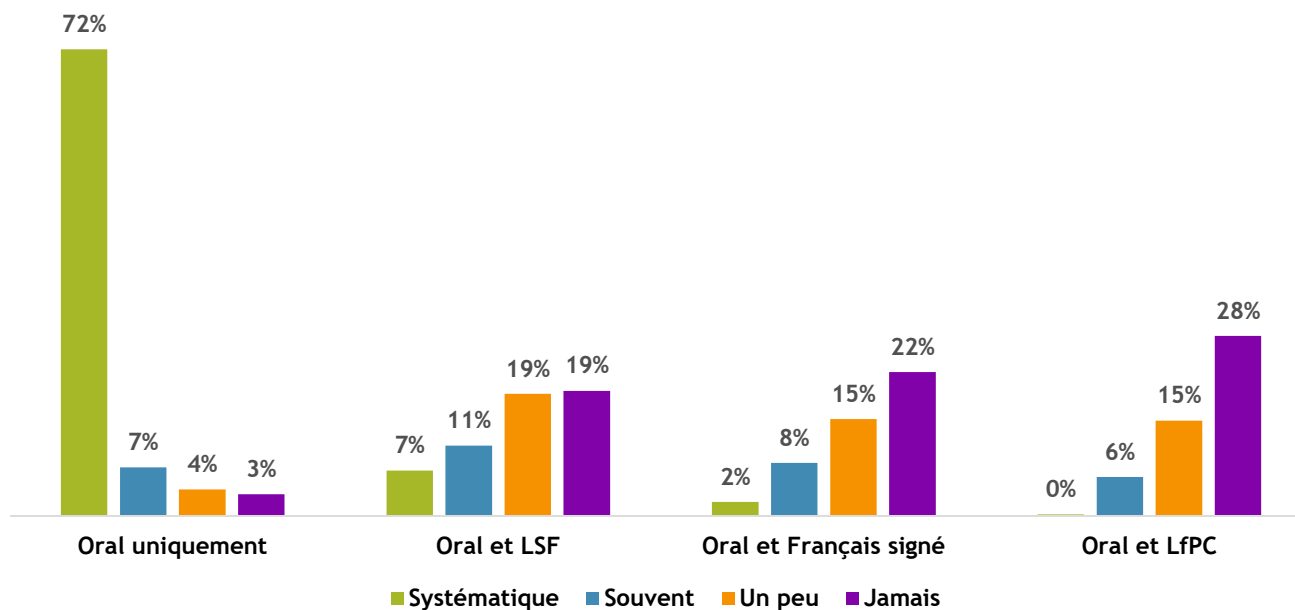
Langage et modes de communication de l'enfant

Votre enfant pratique-t-il ou a-t-il pratiqué une ou plusieurs de ces méthodes dans sa rééducation du langage ?



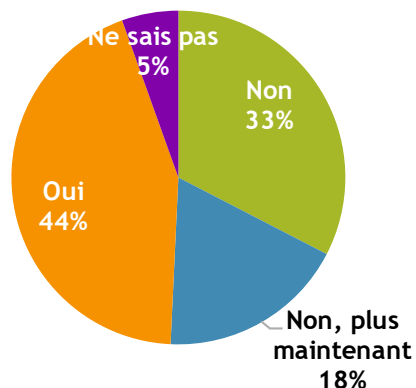
Langage et modes de communication de l'enfant

Mode de communication le plus utilisé par l'enfant

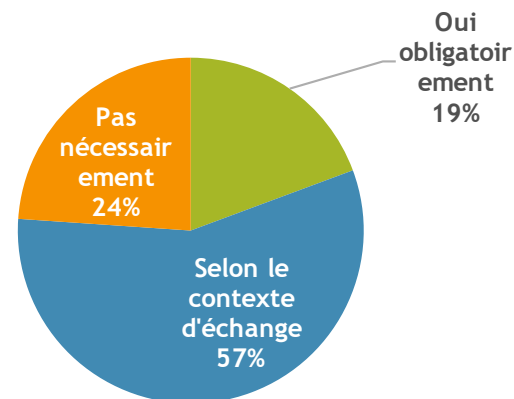


Langage et modes de communication de l'enfant

Selon les professionnels, votre enfant a-t-il un retard de langage ?

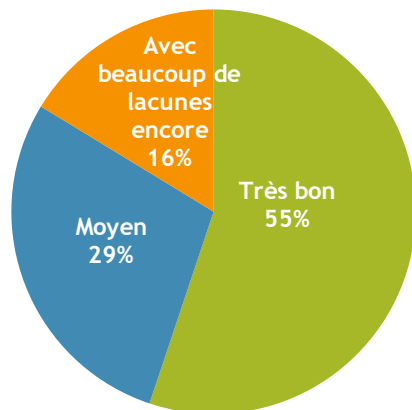


Votre enfant a-t-il besoin de la lecture labiale ?

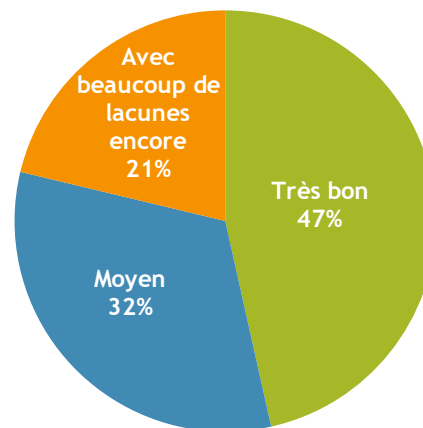


Langage et modes de communication de l'enfant

Quel est le niveau de compréhension de votre enfant en fonction de son âge ?

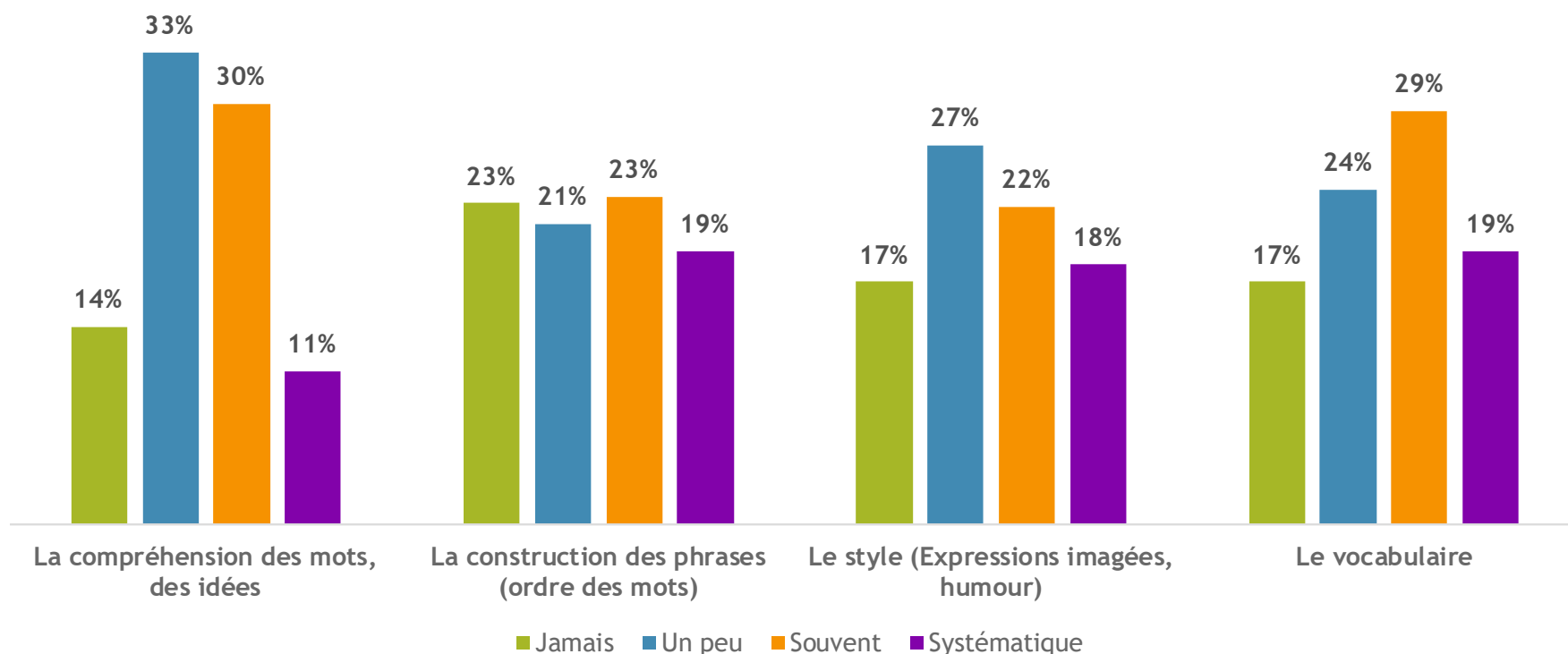


Quel est le niveau d'expression de votre enfant en fonction de son âge ?



Langage et modes de communication de l'enfant

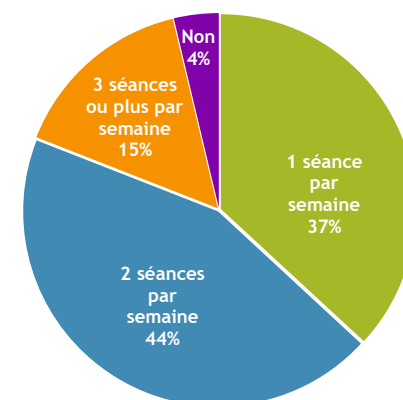
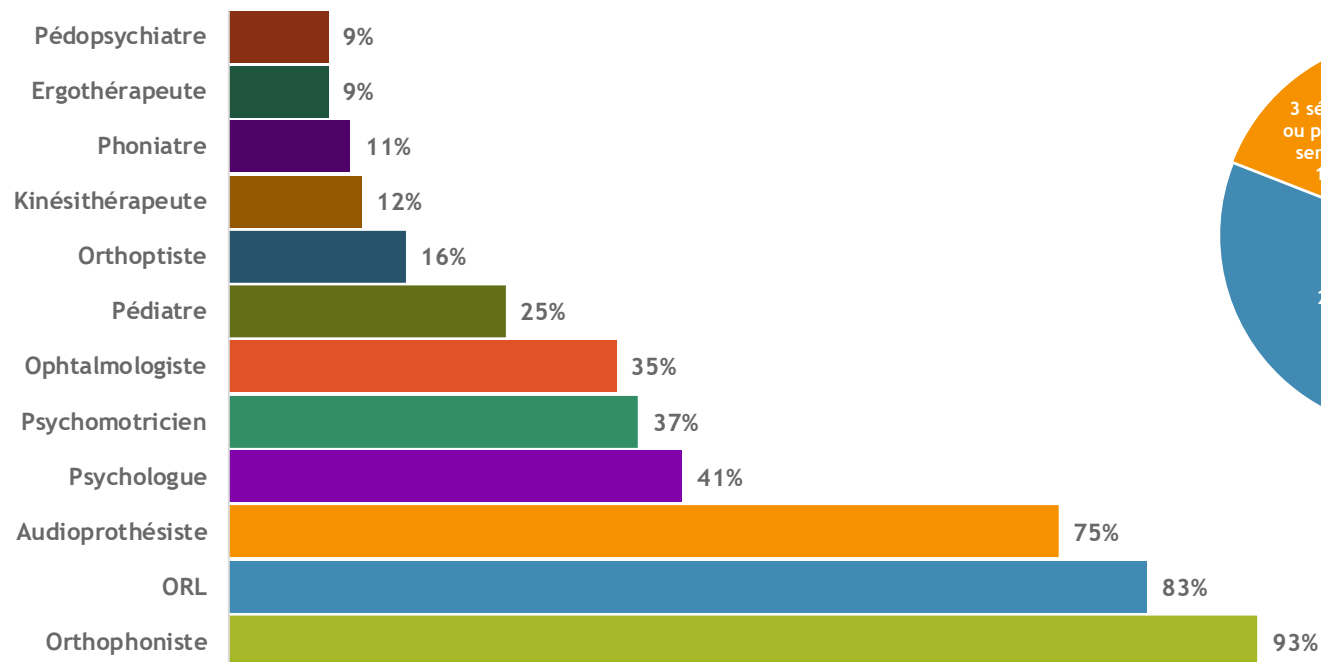
Quelles sont les difficultés langagières rencontrées ?



Langage et modes de communication de l'enfant

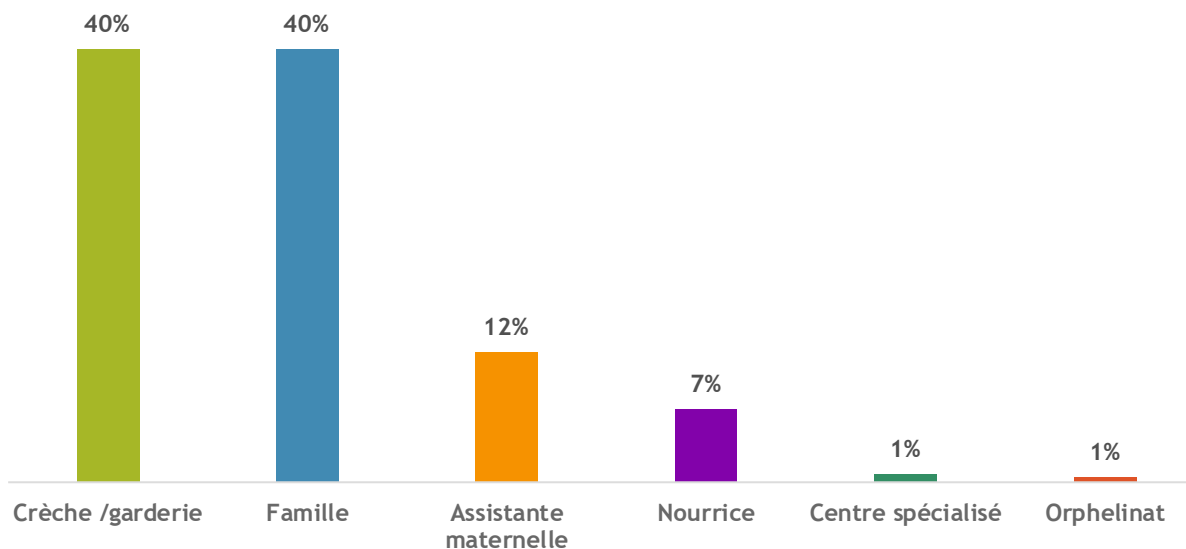
Votre enfant est-il suivi ou a-t-il-été suivi par un ou des professionnels de santé ?

Votre enfant est-il suivi ou a-t-il-été suivi par un orthophoniste ?



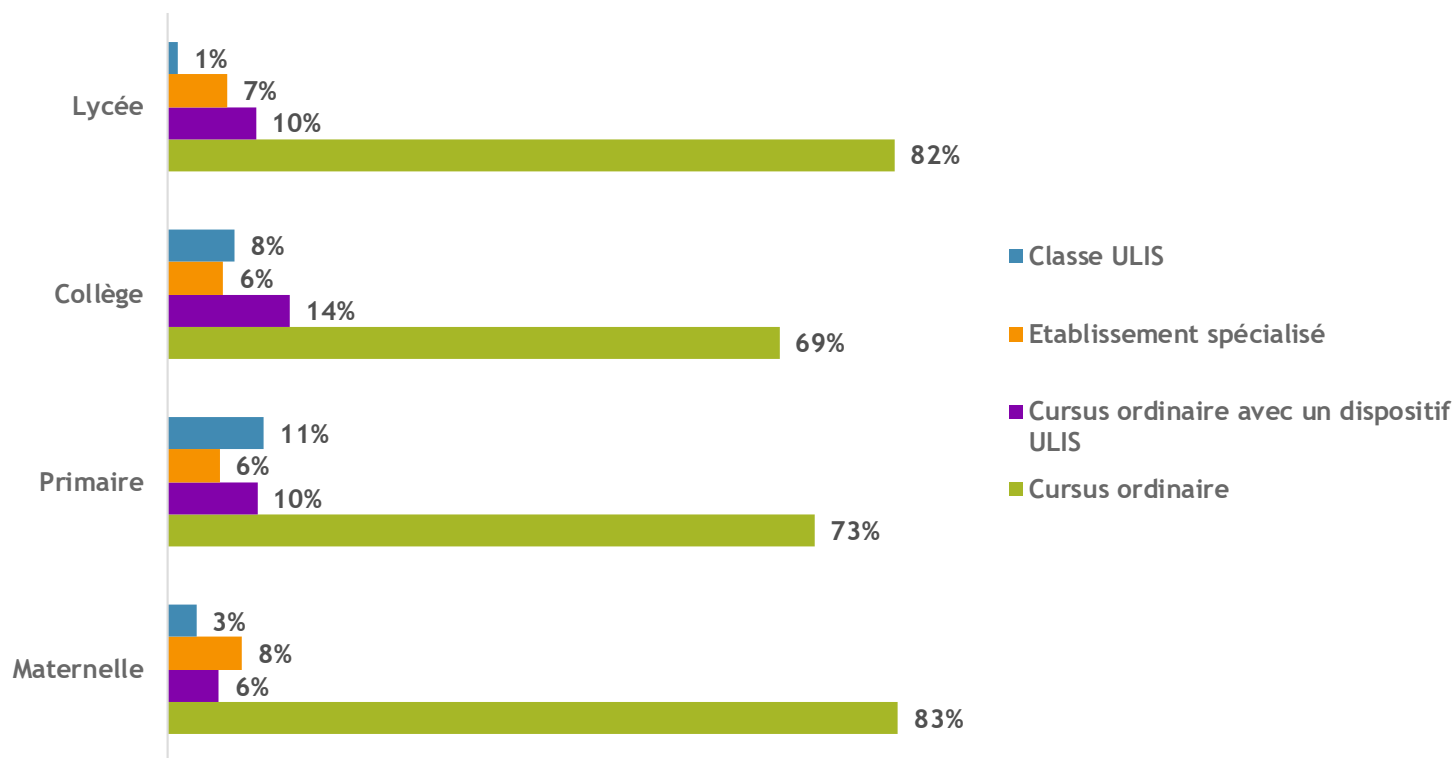
Scolarité

En âge préscolaire quel mode de garde avez-vous privilégié ?



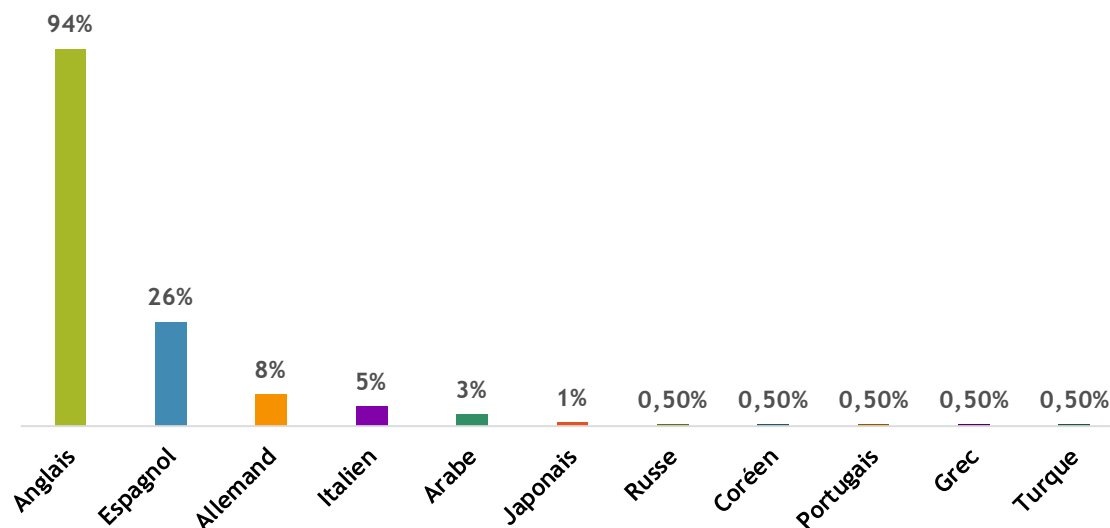
Scolarité

En âge scolaire quel est son mode de scolarité ?



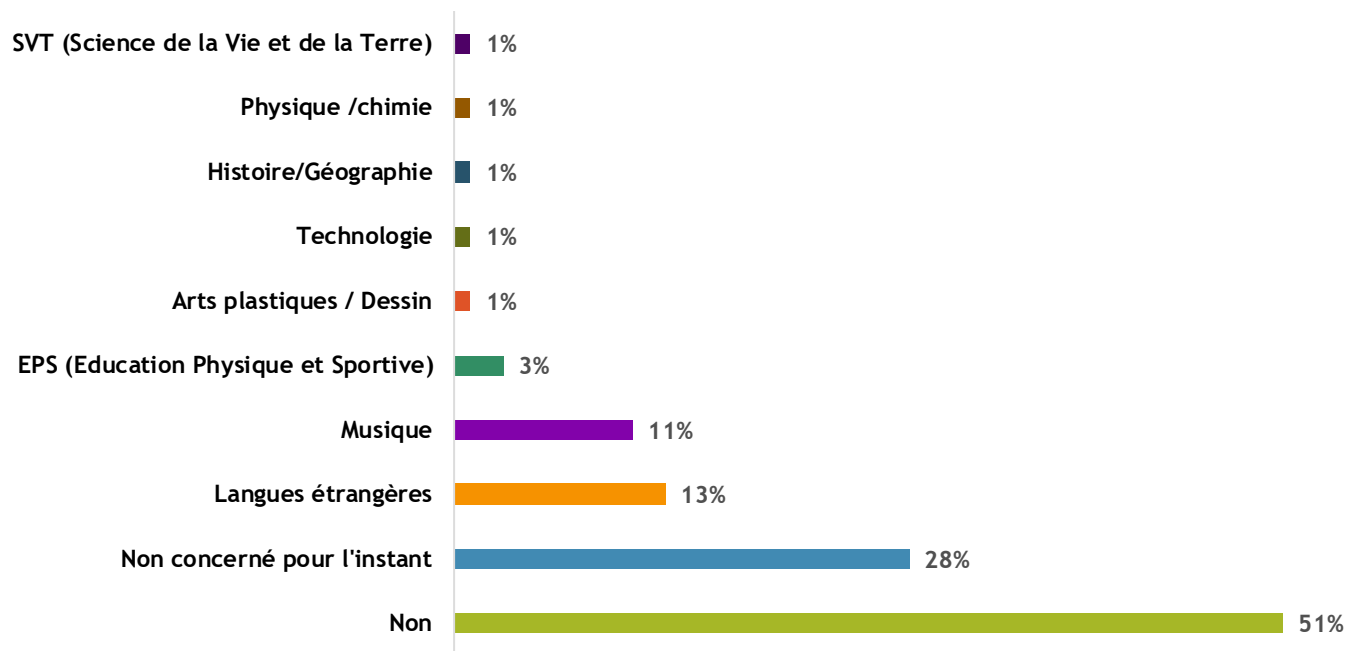
Scolarité

Quelles sont les langues étrangères étudiées par votre enfant ?



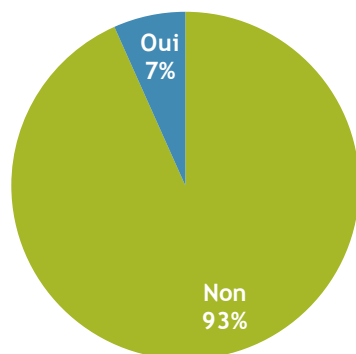
Scolarité

Y a-t-il des matières dont votre enfant est dispensé ?



Scolarité

Est-il en internat ou semi internat IDA
(Internat pour les Déficiants Auditifs) ?

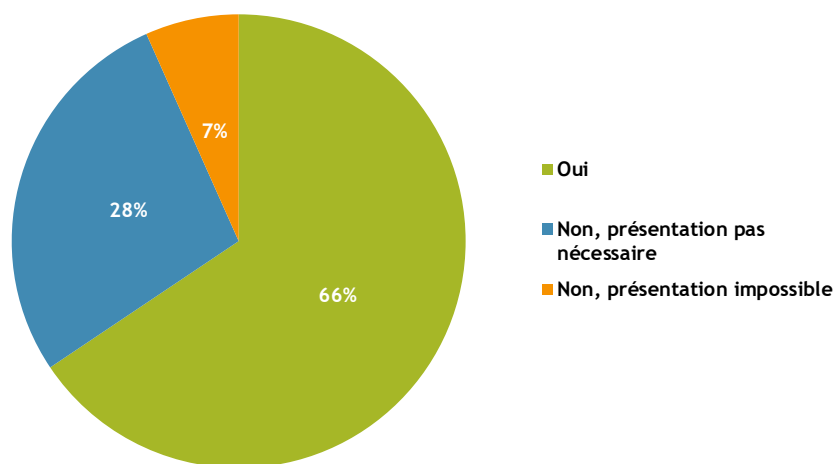


Liste des internats ou semi-internats :

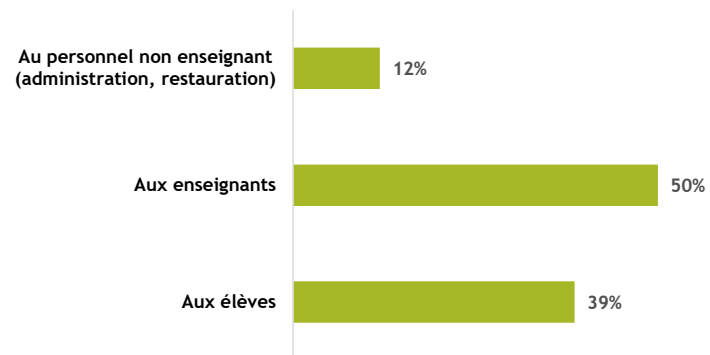
Apsa Poitiers
Cesda (Montpellier)
Creps sportive de Haut Niveau
Handisport
Crop bretteville sur odon
Ijs Bourg la Reine
Ijs la malgrange
Injs de Metz
Institut Clément Ader de Nice
Institut Marie Rivier au Puy en Velay
internat Jean Lagarde Ramonville
IRPA de Ronchin
Remusade Marseille

Inclusion scolaire

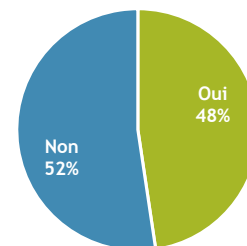
Au sein de l'établissement scolaire de votre enfant, y a-t-il eu un temps consacré à une présentation sur la surdité ?



Si Oui, à qui s'est-elle adressée ?

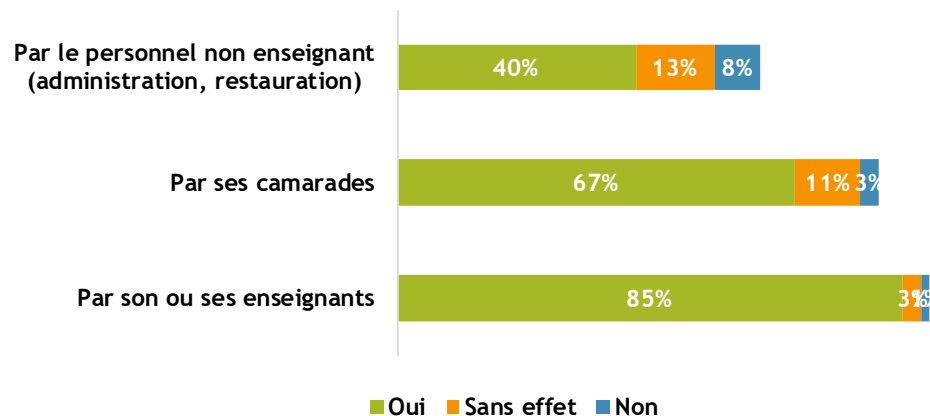


Si Oui, est-ce que votre enfant a participé à cette présentation pour parler lui-même de sa surdité ?



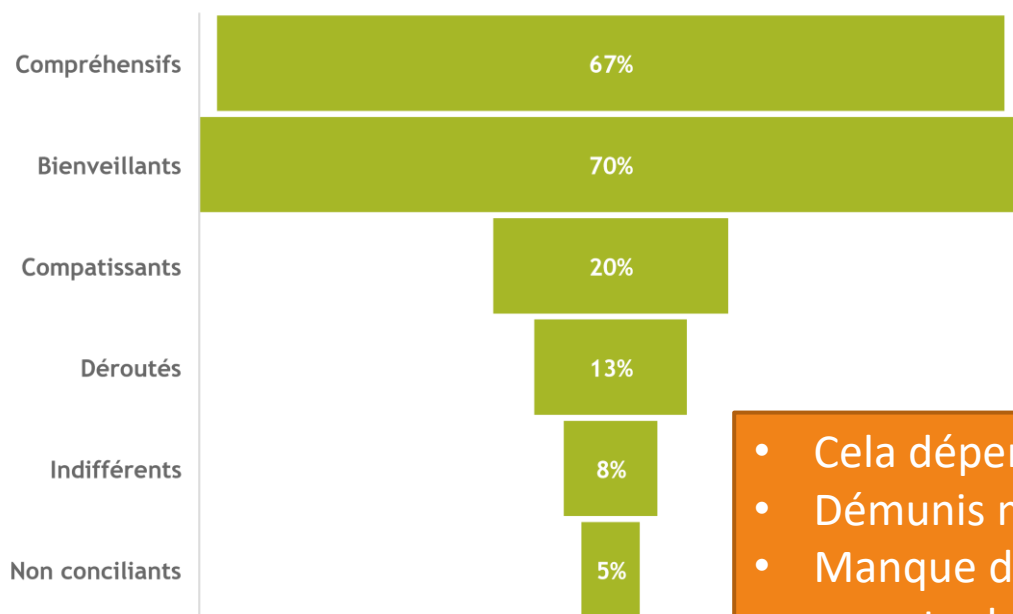
Inclusion scolaire

Si Oui, suite à cette présentation, le handicap est-il mieux perçu ?



Inclusion scolaire

En général, comment se comportent les enseignants face au handicap de votre enfant ?



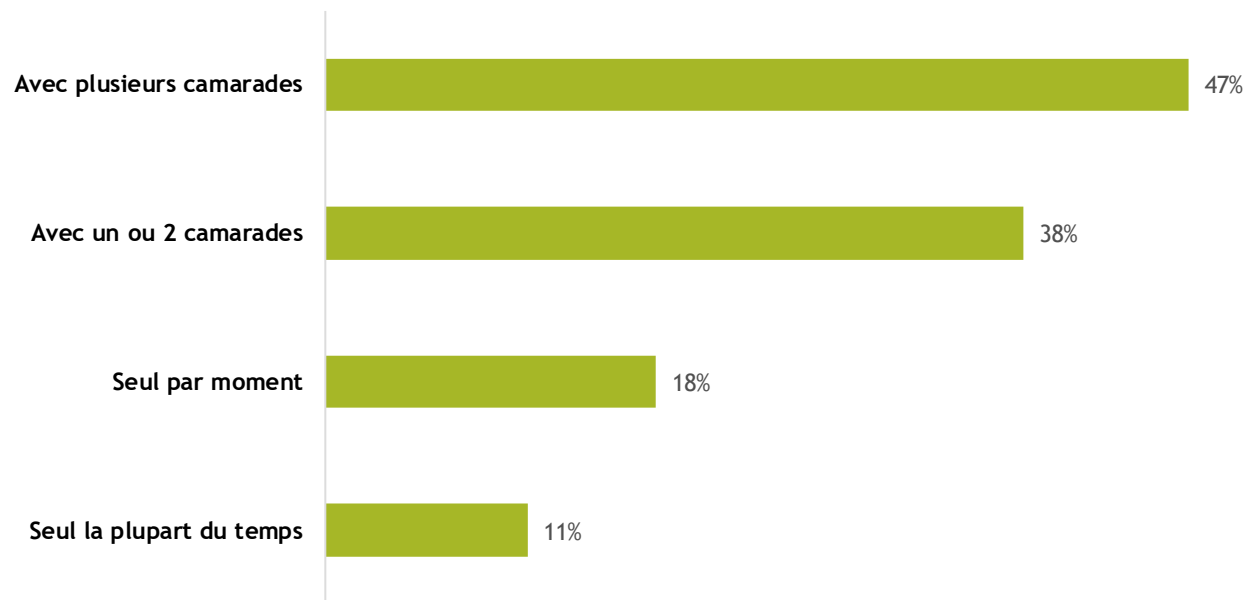
Très personne-dépendant !

Difficile de généraliser ; souvent réceptifs (à l'écoute) mais au final ne comprennent pas ou ne peuvent prendre en compte les problèmes posés par la surdité ; implant souvent perçu comme réparateur alors qu'il subsiste une distorsion.

- Cela dépend des professeurs, enseignants
- Démunis mal sensibilisés pour certains
- Manque d'adaptation et de prise en compte des difficultés.
- Dérouté par le matériel
- Intrigués

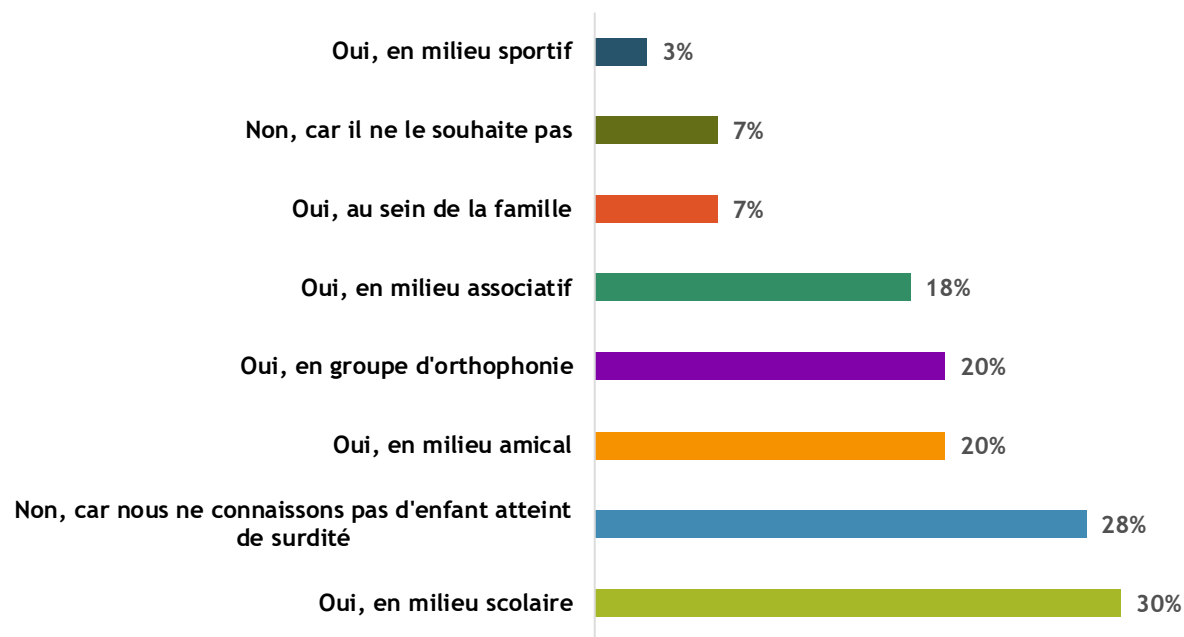
Inclusion scolaire

En dehors de la classe, à la récréation, à la cantine, dans les sorties scolaires, votre enfant est souvent



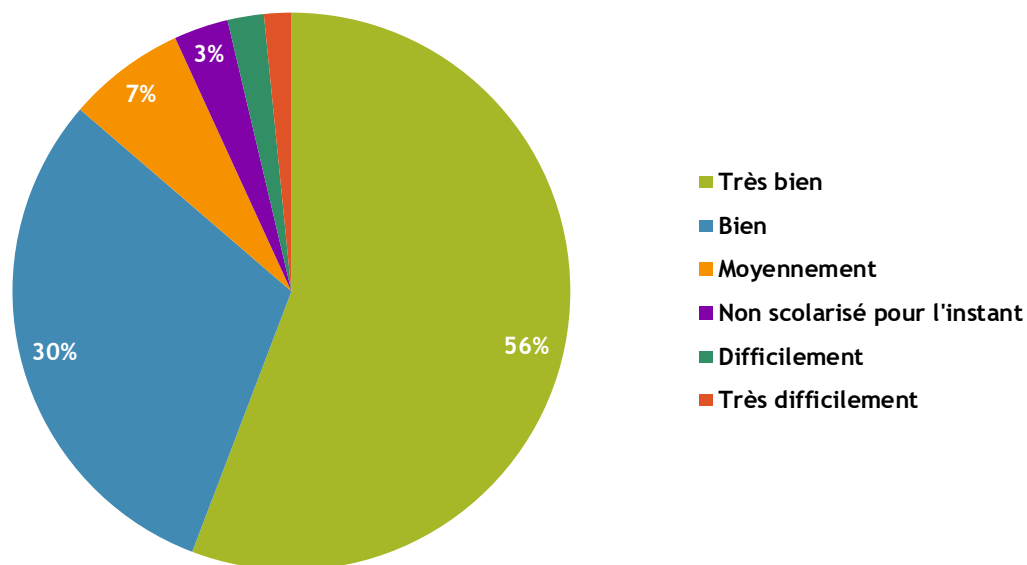
Inclusion scolaire

Votre enfant est-il en relation avec des enfants atteints de surdité ? Si Oui, dans quel contexte ?



Inclusion scolaire

Comment se passe son inclusion scolaire ?



Remarques sur l'inclusion scolaire

L'inclusion en cursus ordinaire :

- « Alex est très bien intégré, il parle et suit en cours comme les autres voir meilleur »
- « Notre fille suit une scolarité « classique » Il n'y a rien à dire à ce sujet , tout est « normal » comme sa sœur qui est entendante. »
- « Il fallait rappeler régulièrement que notre fils était sourd car les enseignants l'oubliaient »

Uniquement dans des classes adaptées ou instituts spécialisés :

- « Grâce à cette classe ULIS mon enfant est heureux d'aller à l'école et surtout il est épanoui »
- « En institut spécialisé, il s' est énormément développé »
- « Nous avons de la chance qu'il soit suivi en établissement privé qui a adapté ses horaires aux enfants en difficulté ne souffrant pas forcément de handicap »

Un accompagnement utile :

- « AVS absolument indispensable dès la maternelle pour permettre l'intégration de notre enfant puis au primaire pour suivre les apprentissages »
- « Avant chaque rentrée nous faisons une présentation/explication des implants à la nouvelle équipe enseignante et accompagnantes : l' orthophoniste nous accompagne à cette présentation ce qui est très bien perçu et très utile »

Remarques sur l'inclusion scolaire

Dépendant du comportement du corps administratif, des enseignants et aussi des élèves :

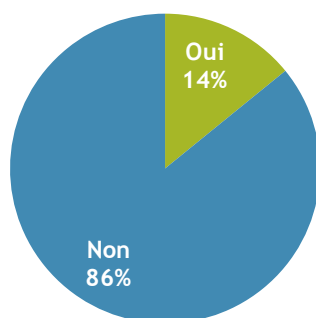
- « Nous avons eu à composer avec des institutrices vicieuses qui cachaient leur bouche à chaque fois qu'elles posaient des questions à notre fille mais nous avons eu la grande chance d'avoir beaucoup de coopération de personnel impliqué et très ouvert au handicap ! »
- « Le comportement du corps administratif et enseignant peut être très variable d'une année sur l'autre. Il est possible de passer d'un enseignant attentif et qui accepte une adaptation du travail à un enseignant totalement réfractaire à toute prise en compte du handicap . Le comportement, l'attitude et l'impact psychologique de l'enfant en dépendent énormément malheureusement et donc par ricochet les relations aux autres. »
- « l'inclusion est compliquée en post bac car l'accompagnement n'est pas adapté et les enseignants peu ou pas compréhensifs d'autant que le jeune adulte parle très bien. (ex IUT Cachan) »

Avec aussi parfois la discrimination, l'incompréhension et le rejet du corps enseignant et des élèves :

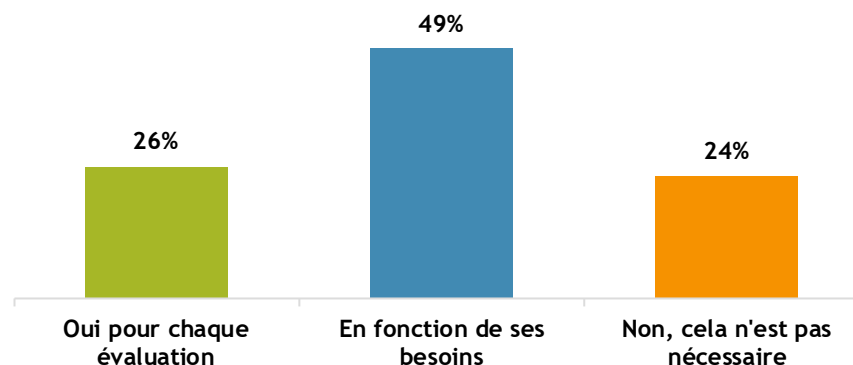
- « Les élèves et professeurs ont moins d'empathie pour les sourds que pour les autres handicaps »
- « Les enfants sourds sont en retrait des enfants entendants »
- « Début de scolarité très bon, mais au fur et à mesure du temps la scolarité est devenue difficile. Le collège était très éprouvant avec les moqueries, la discrimination et une prise au sérieux catastrophique. Ma fatigue était perçue comme une excuse pour ne pas compléter mes devoirs. »
- « Enfant isolé et la surdité n'est pas toujours comprise »
- « Liens sociaux avec les élèves difficiles »

Accompagnement et soutien scolaire

Votre enfant bénéficie-t-il d'un emploi du temps allégé ou d'une réduction du temps scolaire ?

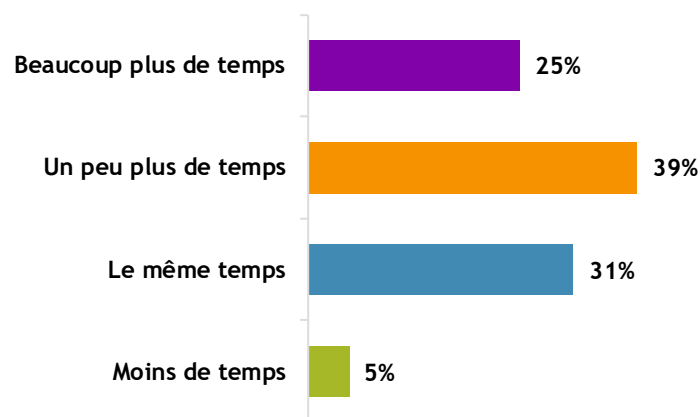


Lors des évaluations bénéficie-t-il du tiers temps supplémentaire accordé ou d'un aménagement spécifique ?

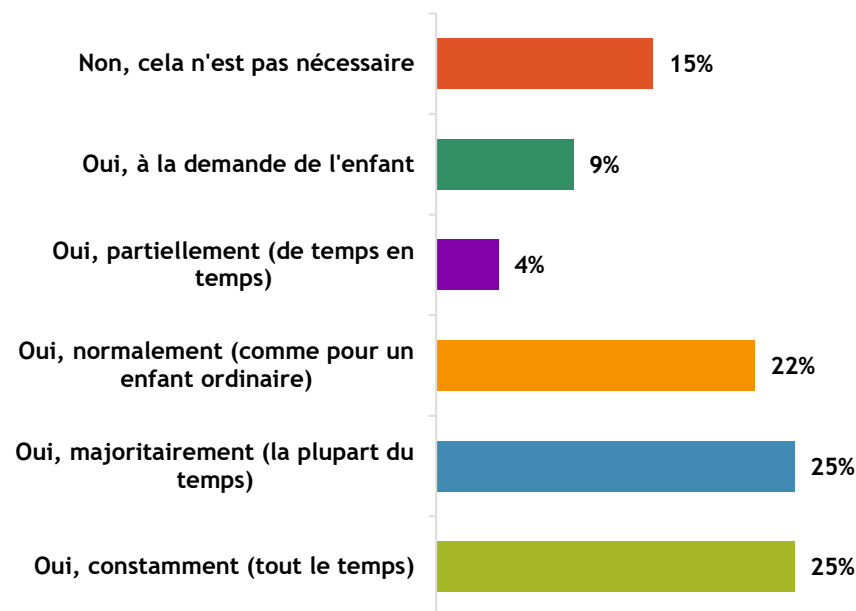


Accompagnement et soutien scolaire

De combien de temps votre enfant a-t-il besoin pour faire ses devoirs par rapport aux autres enfants, en général ?

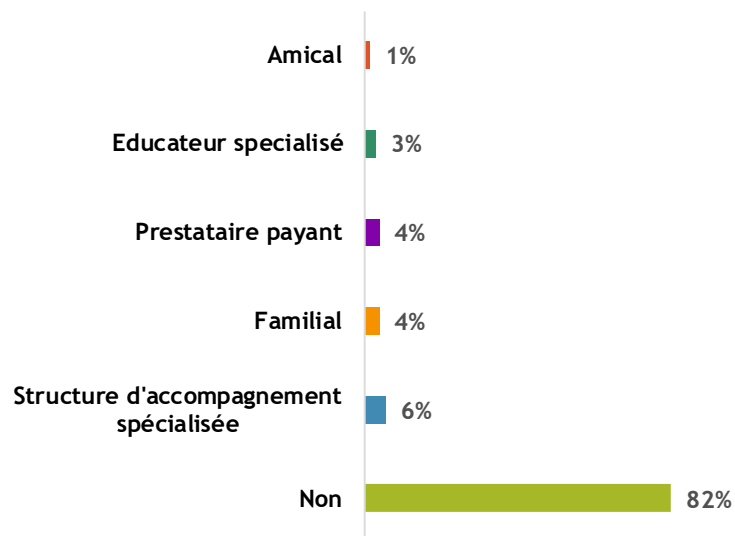


L'aide et l'accompagnement du parent dans le travail scolaire à la maison sont-ils nécessaires ?

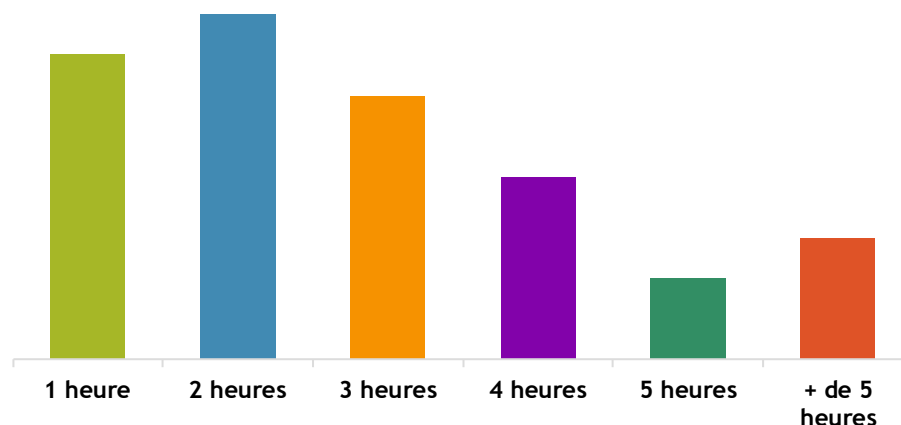


Accompagnement et soutien scolaire

Avez vous recours à un soutien scolaire supplémentaire ?

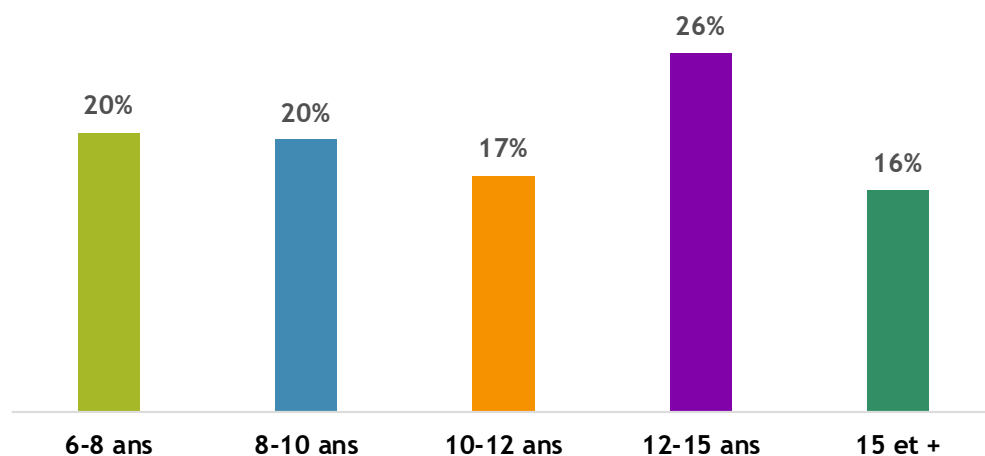


Si Oui, combien d'heures par semaine ?



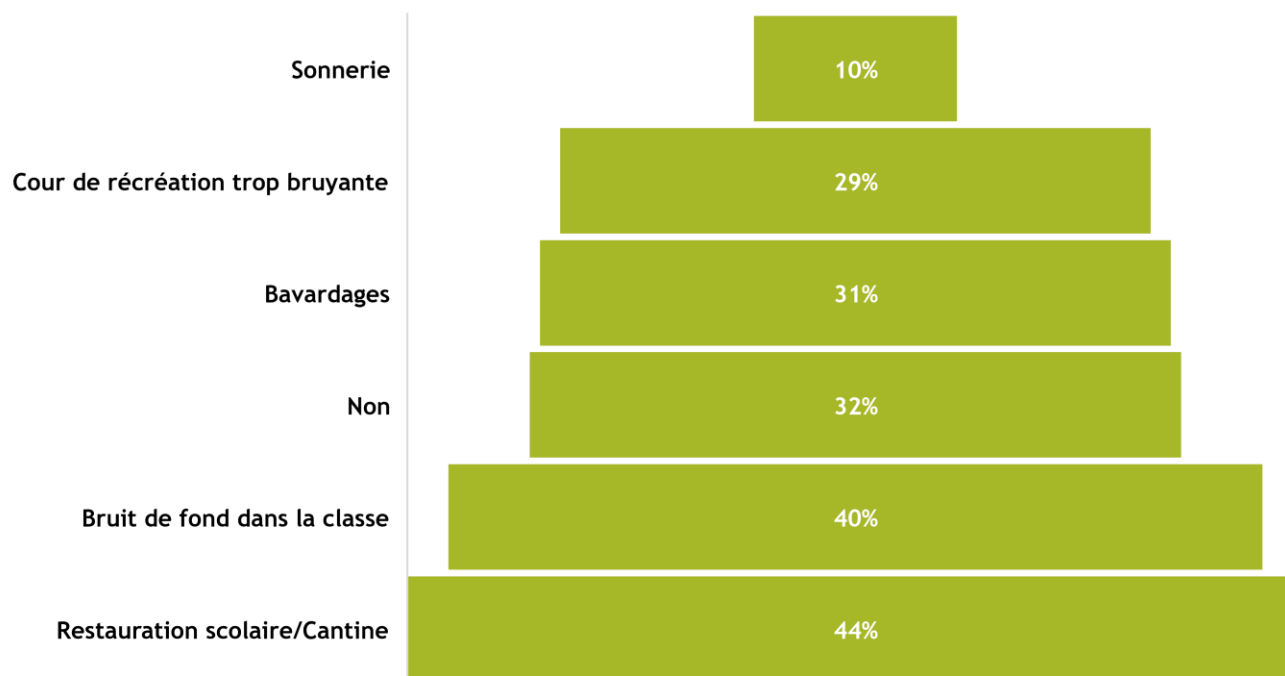
Accompagnement et soutien scolaire

A quel âge votre enfant a-t-il commencé à être plus autonome dans sa scolarité ?



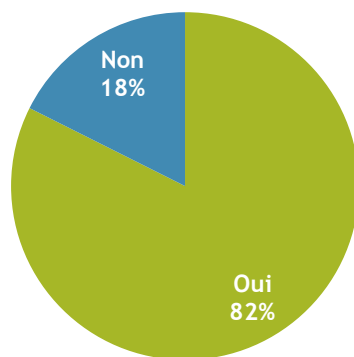
Accompagnement et soutien scolaire

Votre enfant rencontre-t-il des situations d'inconfort par rapport à son implant cochléaire ?

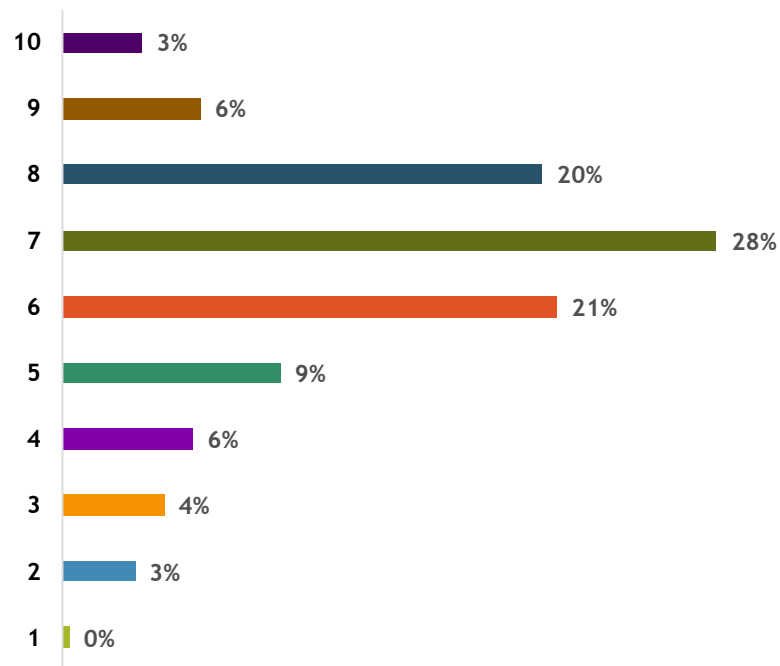


Accompagnement et soutien scolaire

Une fatigue intellectuelle et physique se font-elles ressentir en fin de journée ?

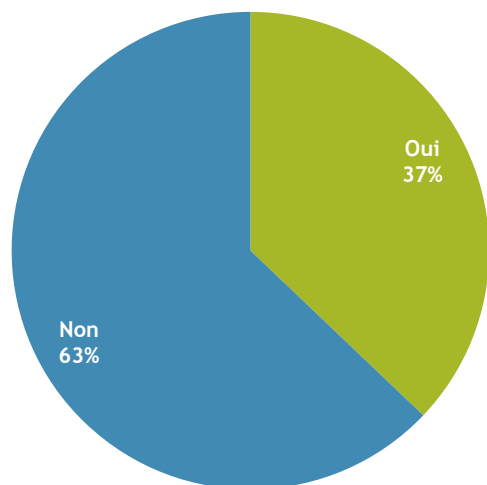


Comment la classeriez-vous sur une échelle de 1 à 10 ?

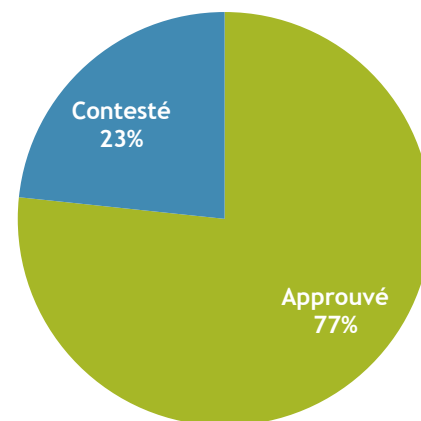


L'orientation scolaire

En fonction des résultats et des compétences de votre enfant vous a-t-on conseillé et/ou proposé un choix dans l'orientation scolaire de votre enfant ?

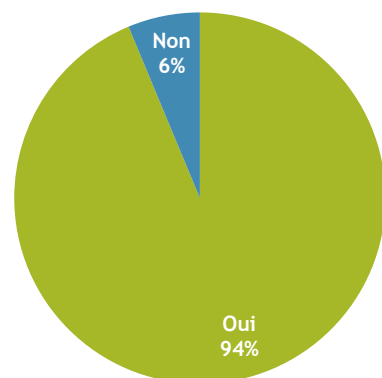


Avez-vous approuvé ou contesté ce choix d'orientation ?

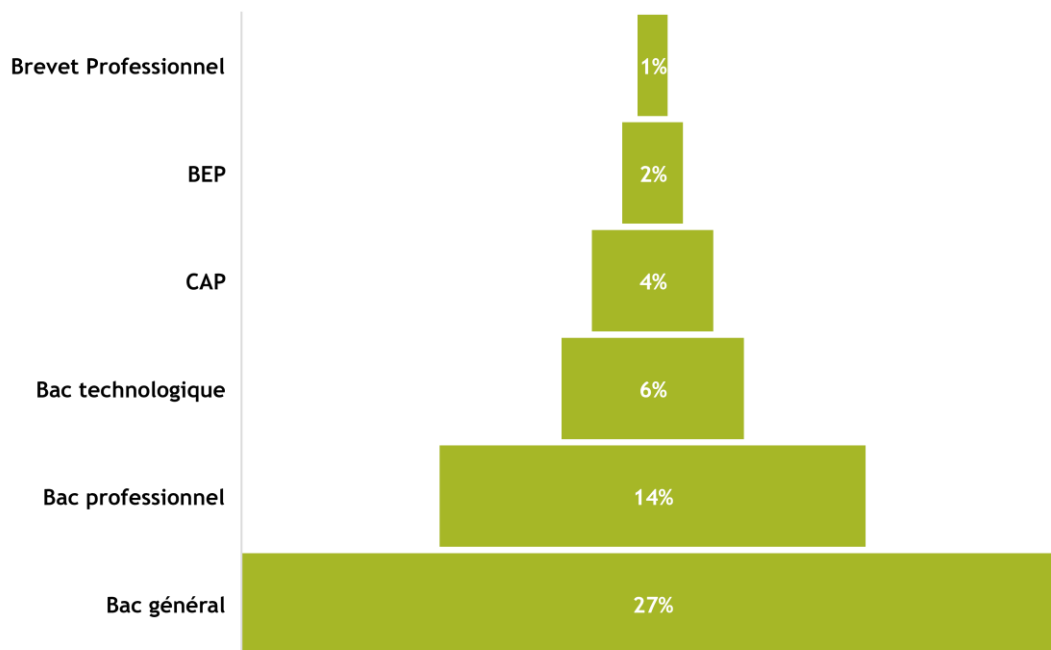


L'orientation scolaire

Avez-vous pu finalement décider du choix d'orientation de votre enfant ?



Si votre enfant est en études secondaires (collège-lycée), quelle orientation scolaire est envisagée pour votre enfant ?



Remarques sur l'orientation scolaire

Quand tout va bien :

- « ras »

Une orientation scolaire classique :

- « école bilingue pour le CP »
- « elle est étudiante en 2ème année d'école d'infirmière »
- « orientation vers un bac pro plutôt que général »
- « Études supérieures en école d'ingénieur »
- « pour l'instant tout va bien, mon enfant entrera en sixième en 2021 ... à suivre ! »
- « nous voulons pour le moment un parcours classique sans aide . Si le besoin se fait sentir on s'adaptera »
- « il est maintenant en 1ère année de médecine et a eu un bac S mention bien »

Remarques sur l'orientation scolaire

De bons conseils et un bon accompagnement :

- « j'ai accepté que mon fils fasse 3 ans d'unité de enseignement puis un CP en classe ordinaire mais effectif réduit »
- « nous avons rencontré une psychologue spécialisée dans l'orientation. Très efficace. »
- « l'orientation a été en fonction d'un lycée qui accepte le handicap avec la prise en charge »
- « il faut se battre pour ce que l'on pense être le mieux pour son enfant, heureusement j'ai eu la chance d'avoir le soutien des professionnels de santé »

Des parents en désaccord :

- « orientation précipitée et inadéquate. »
- « manque d'infrastructures spécialisées .. manque de classe ULIS ..manque d'auxiliaires AESH. Quand les parents et conseillers eux mêmes ne sont pas toujours au courant des possibilités existantes.
- « l'orientation à l'IJS était une erreur. Nous avons appris après coup que les professionnels qui nous ont conseillés n'étaient pas objectifs »
- « en fin de maternelle, la commission MDPH était complètement déroutée et recommandait une poursuite en milieu ordinaire sans avoir une compréhension des lacunes et des besoins d'accompagnement. »
- « ils l'ont complètement déstabilisé l'année dernière, prof indifférent et aucun soutien »

Leurs projets d'avenir

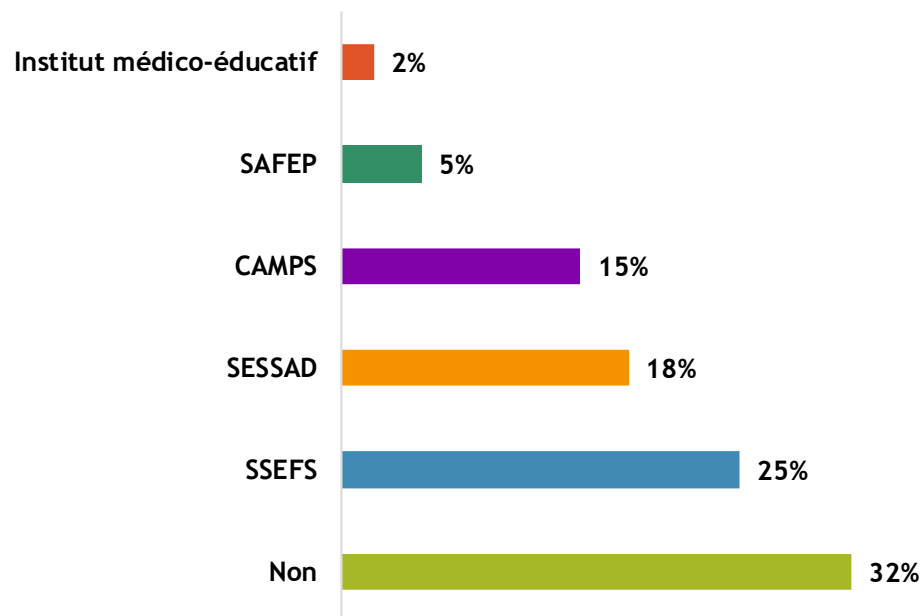
- « préparateur de commande »
- « préparatrice en pharmacie »
- « bac menuiserie »
- « coiffeuse »
- « sellerie marine »
- « bac pro audiovisuel »
- « bma ébénisterie »
- « 1 ère année d'école d'ingénieur »
- « architecte ou police scientifique »
- « devenir infirmière »
- « être médecin »
- « Ingénieur »
- « Informaticien »
- « licence études cinématographiques »
- « professeur d'histoire »

Et aussi :

« profiter de la vie et voyager 😊 »

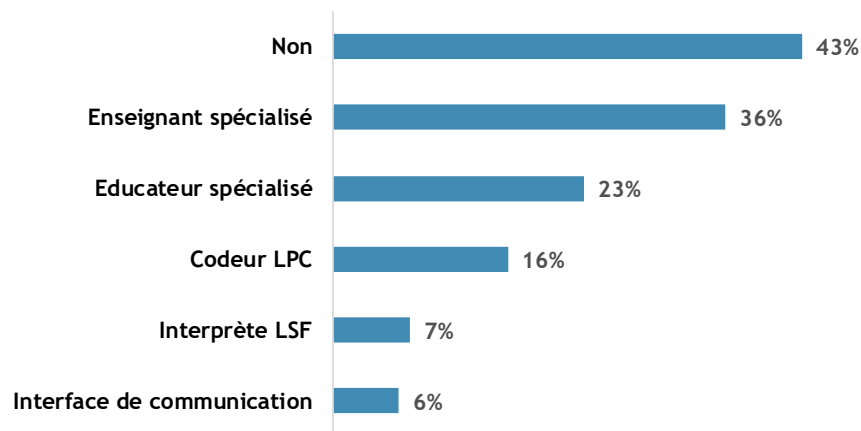
Aides Humaines et Techniques

Votre enfant est-il suivi par un établissement médico-social ?

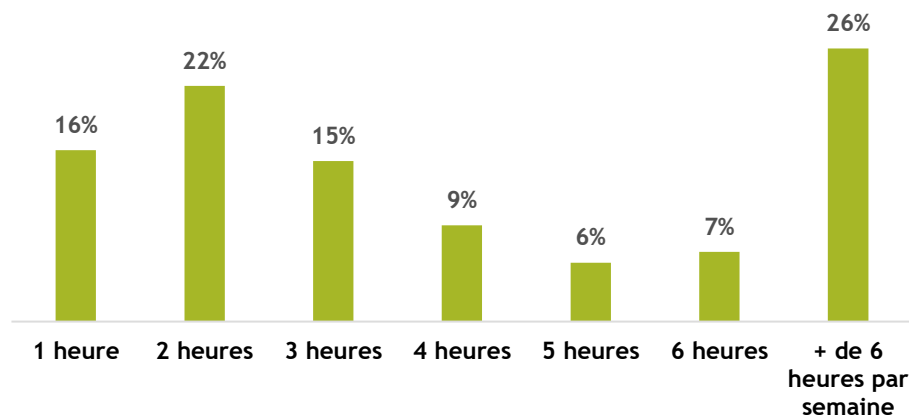


Aides Humaines et Techniques

Bénéficie-t-il d'un intervenant spécialisé ?



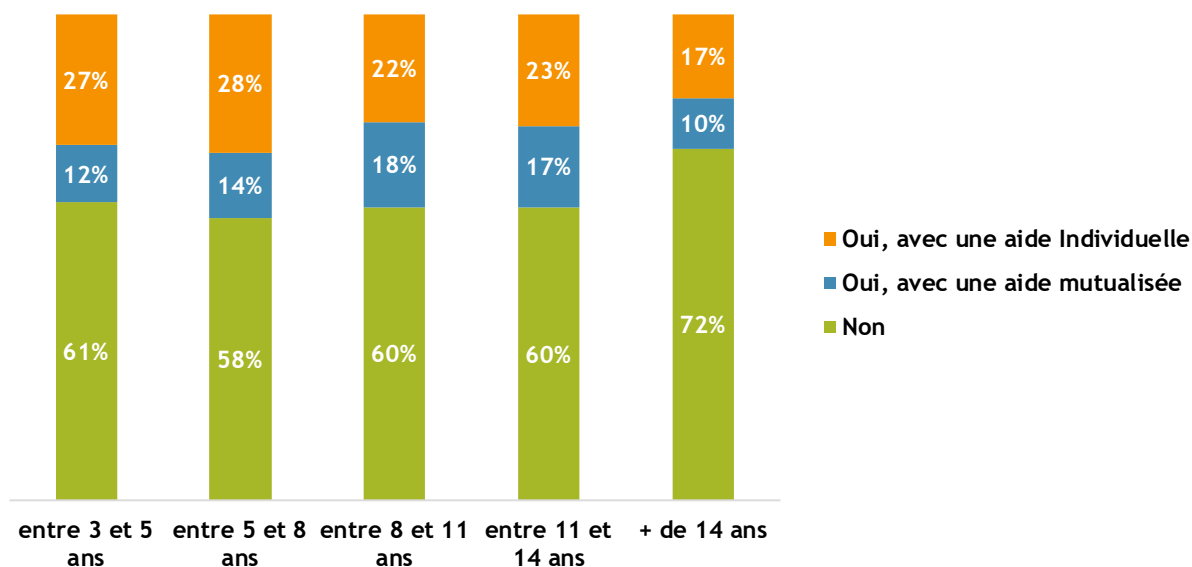
Si Oui, indiquez le nombre d'heures par semaine :



« mon fils a une AEHS à plein temps depuis la première année de maternelle, il est en CE1 et il a toujours la même personne en qui il voue toute sa confiance. Il excelle à l'école, tous les programmes l'intéressent. Pour nous la plus grande chance est d'avoir eu recours à une AESH et de d'avoir conservée la même jusqu'à ce jour mais en toute autonomie . »

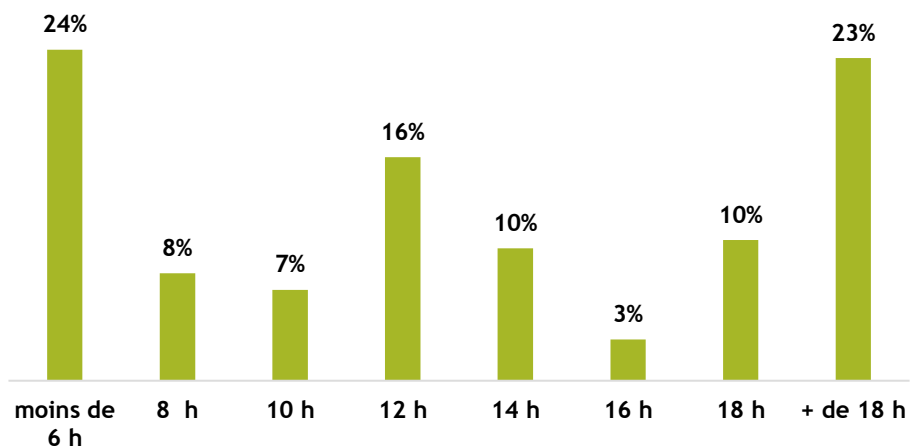
Aides Humaines et Techniques

Bénéficie-t-il de l'aide d'une A.E.S.H (A.V.S) ?



Aides Humaines et Techniques

Si Oui, indiquez environ le nombre d'heures par semaine ?

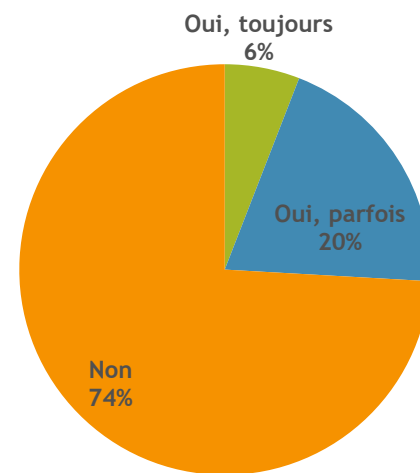


Aides Humaines et Techniques

En classe, votre enfant est-il équipé d'un matériel pédagogique adapté ?

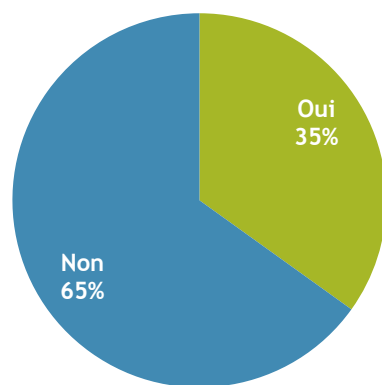


Votre enfant bénéficie-t-il de la prise de notes complémentaires par AEHS ou camarade ?

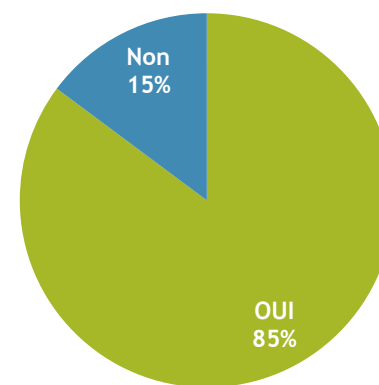


Aides Humaines et Techniques

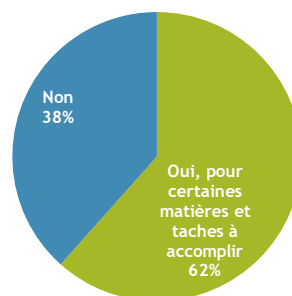
En classe votre enfant est-il équipé d'un système micro HF ?



Si Oui, sa compréhension est-elle meilleure avec cet accessoire ?

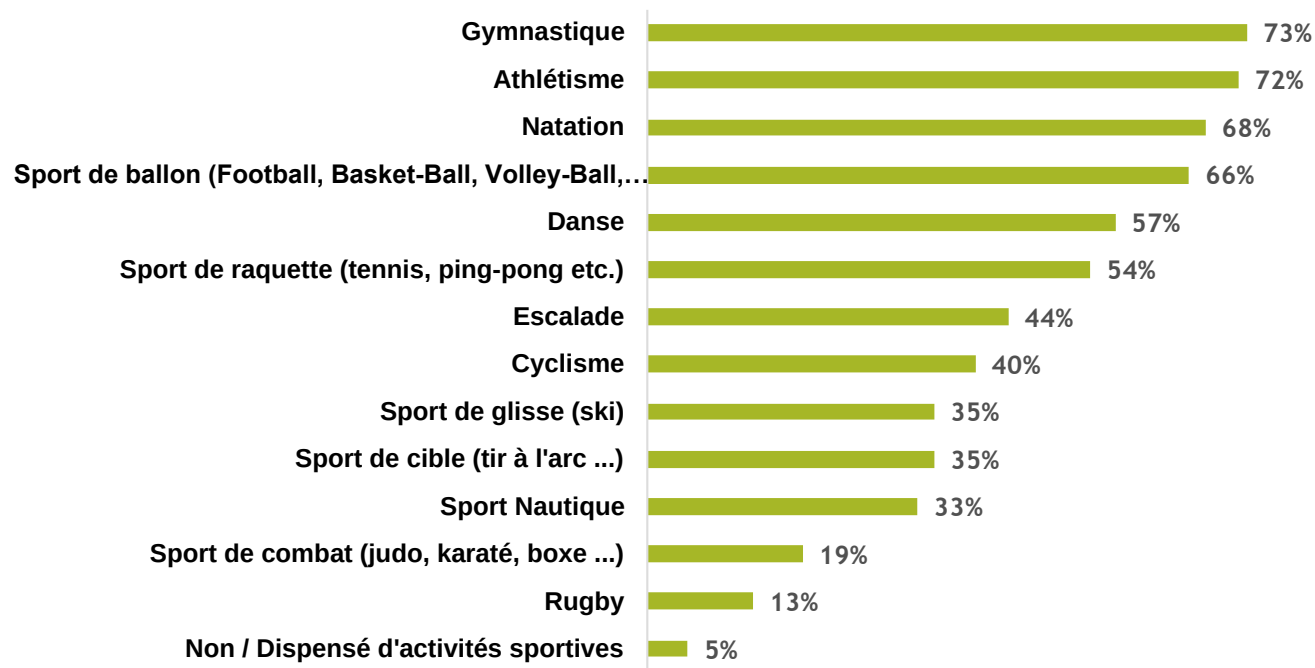


Si Oui, son utilisation est-elle ciblée ?



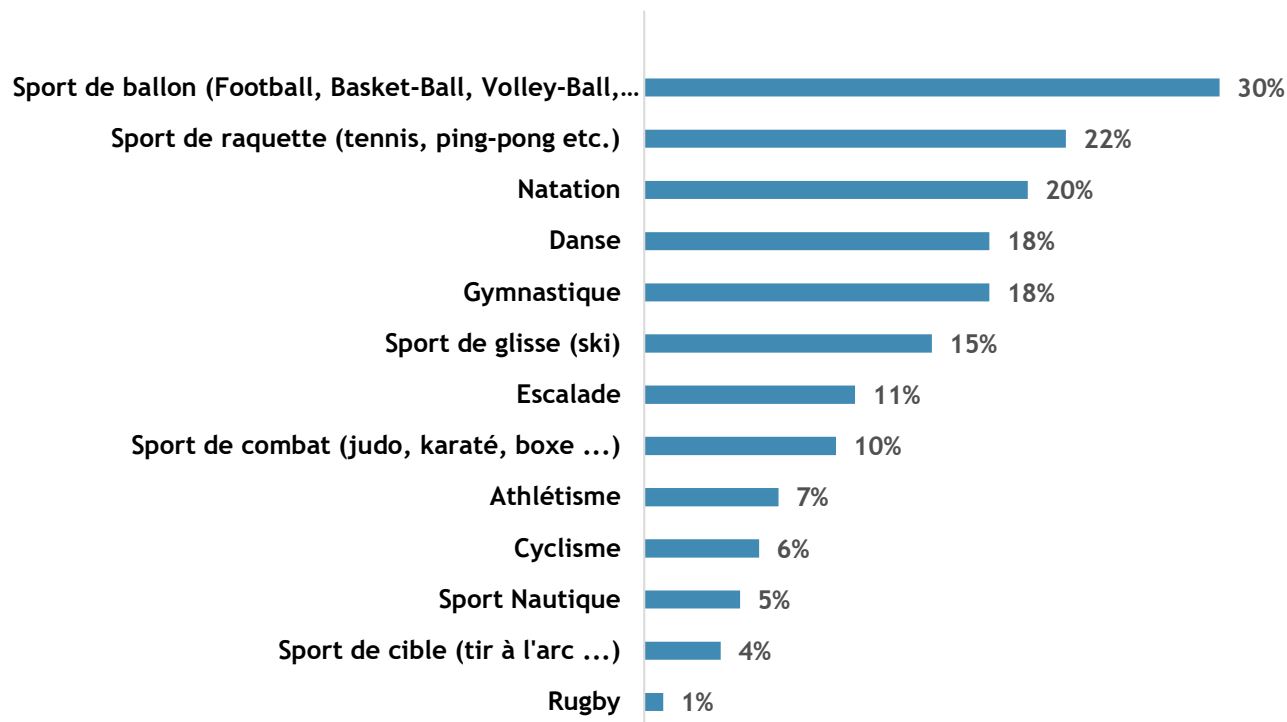
Activités sportives et culturelles

Avec ou sans protection, votre enfant est-il autorisé à pratiquer une ou plusieurs activités sportives en milieu scolaire ?



Activités sportives et culturelles

Votre enfant pratique-t-il une ou plusieurs activités sportives extra-scolaires ?



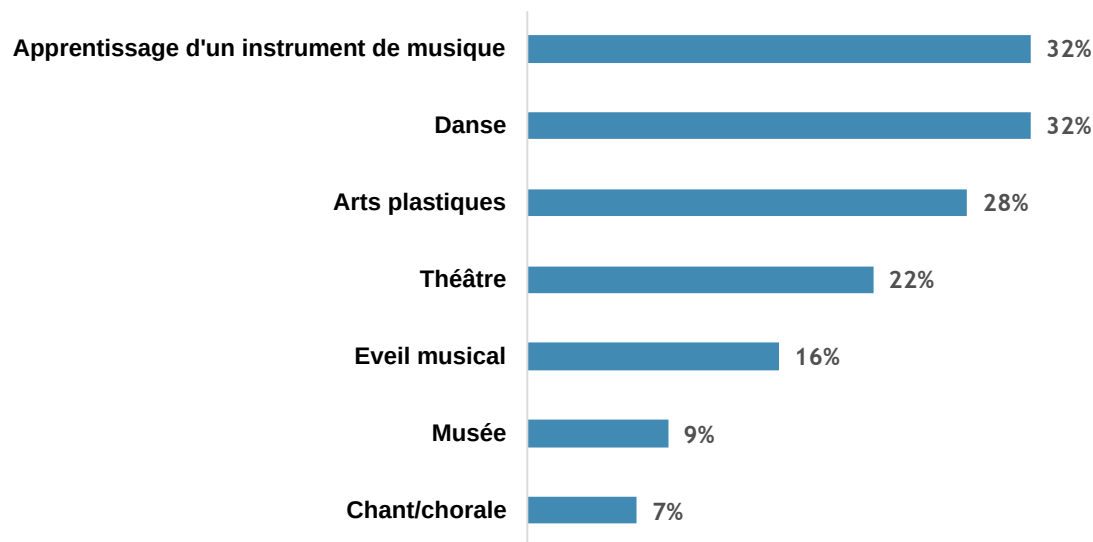
Activités sportives et culturelles

Utilisez vous une protection adaptée pour le processeur externe de votre enfant (bandeau de maintien, système de fixation, protection étanche, protection anti-choc etc.) lors des activités sportives ?



Activités sportives et culturelles

Votre enfant pratique-t-il une ou plusieurs activités culturelles extra-scolaires ?



Autres activités :

Cirque

Course d'orientation

Trompette, solfège et orchestre

Course

Danse de salon en compétition

Echecs

Equitation, Poney

Hip Hop

Moto, Quad

Musculation

Skateboard

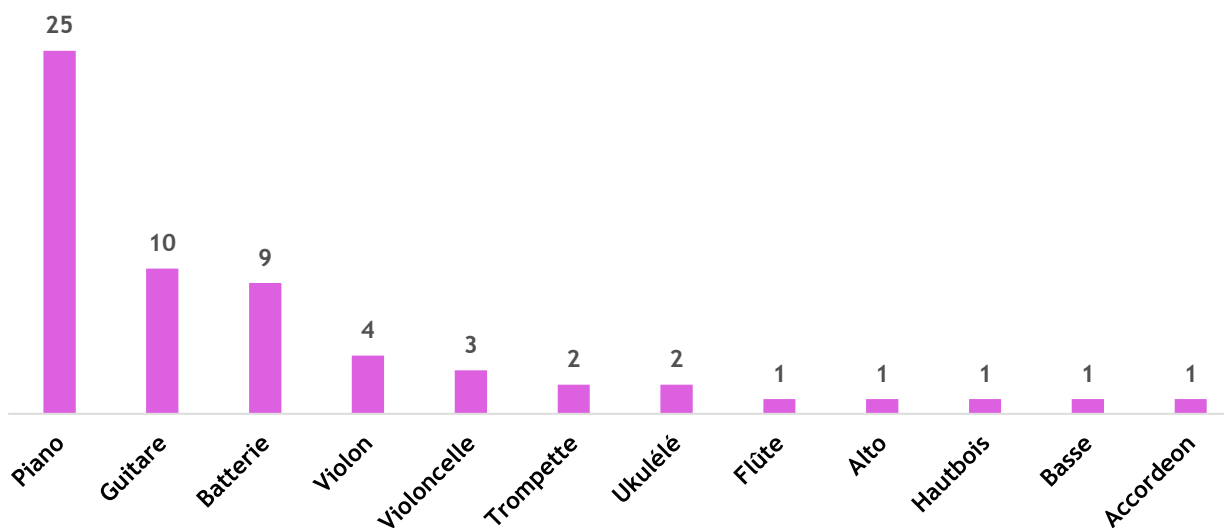
Randonnée en montagne

Randonnée, Triathlon

Agility / dressage chien

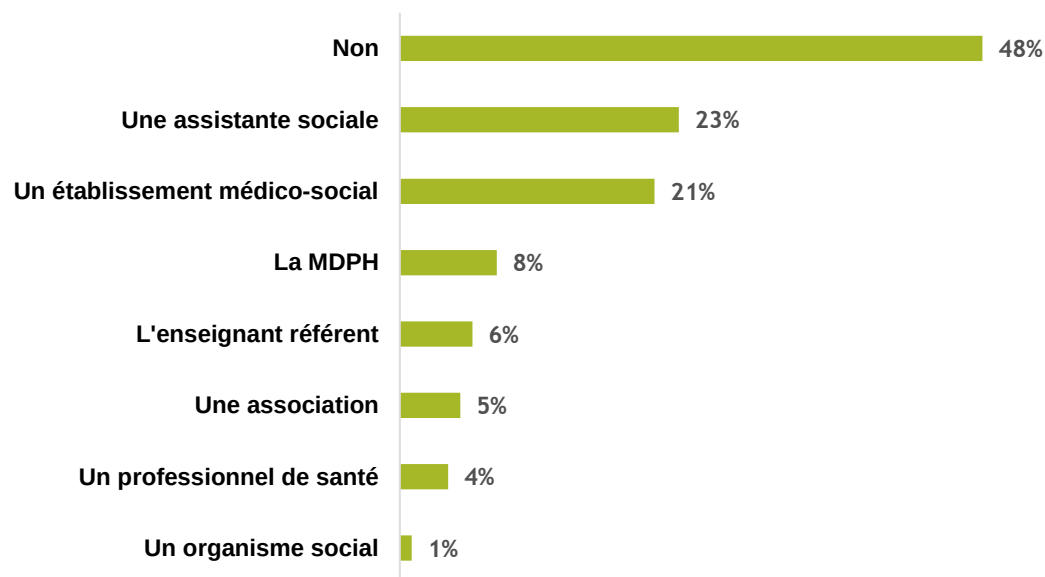
Activités sportives et culturelles

Si votre enfant joue d'un instrument de musique, lequel ?

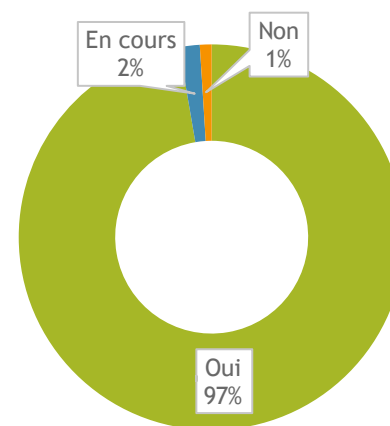


Démarches administratives

Avez-vous été aidé dans vos démarches administratives ? Si Oui, par qui ?

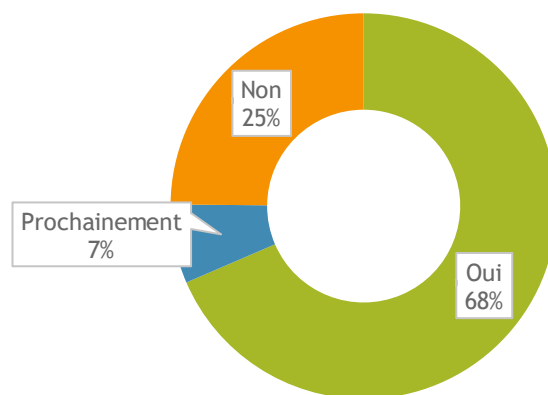


Avez-vous déposé un dossier M.D.P.H. ?



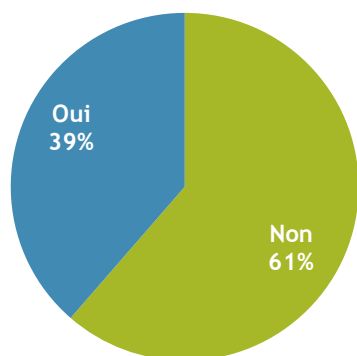
Démarches administratives

Un PPS (Plan Personnalisé de scolarité) a-t-il été élaboré pour votre enfant ?



Démarches administratives

Avez-vous été accompagné par un professionnel de santé pour vous épauler ?

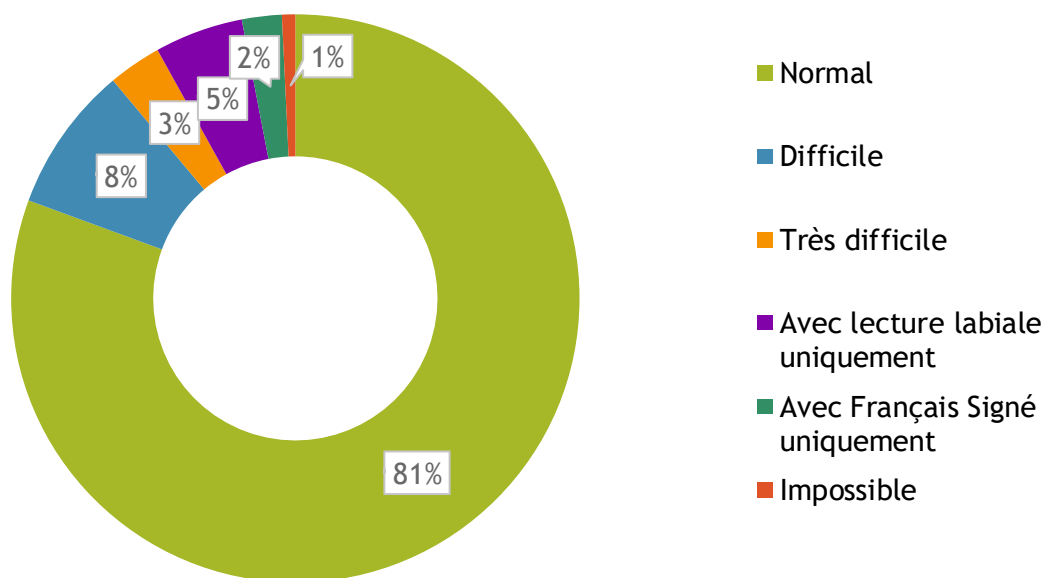


Professionnel de santé :

Assistante sociale
Association
Audioprothésiste
Éducateur spécialisé
Enseignant référent
Équipe de l'établissement médico-social
Équipe du centre d'implantation
Equipe éducative
Equipe pédagogique
Infirmière
Médecin généraliste
Médecin orl
Médecin scolaire
Orthophoniste
Pédiatre
Psychologue

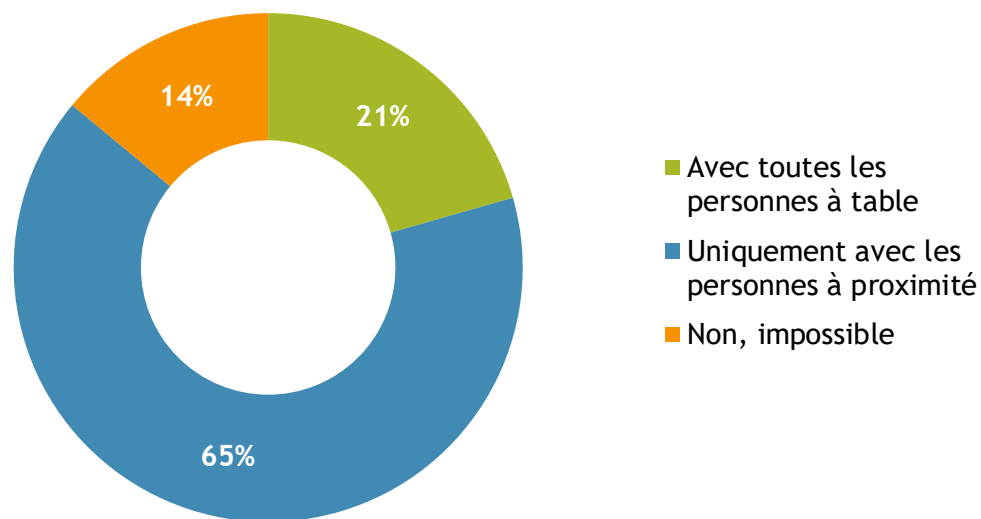
Vie quotidienne

En ambiance calme, en échange avec 1 ou 2 personnes, quel est son niveau de compréhension avec l'Implant Cochléaire ?



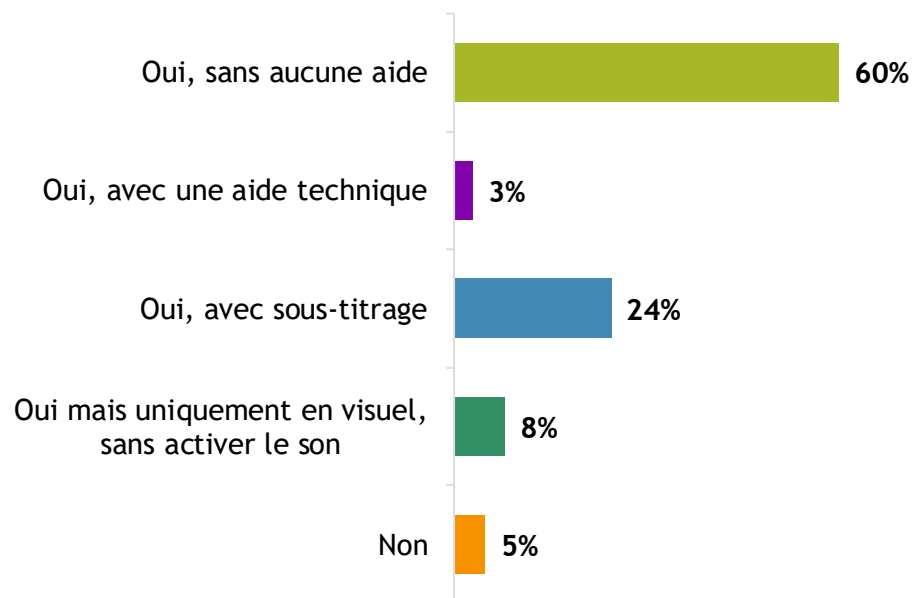
Vie quotidienne

Au restaurant ou lors d'une réunion de famille en ambiance bruyante, votre enfant peut-il converser ?



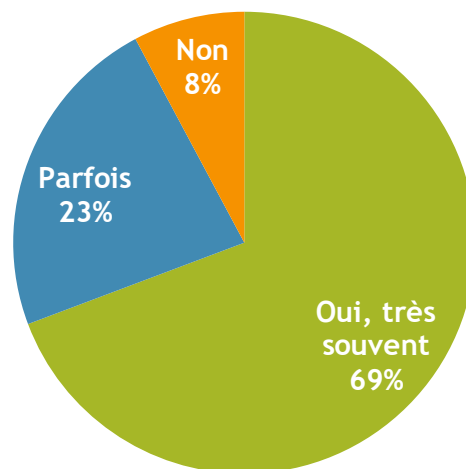
Vie quotidienne

Est-ce que votre enfant regarde et écoute la télévision ou des vidéos sur tablette ?



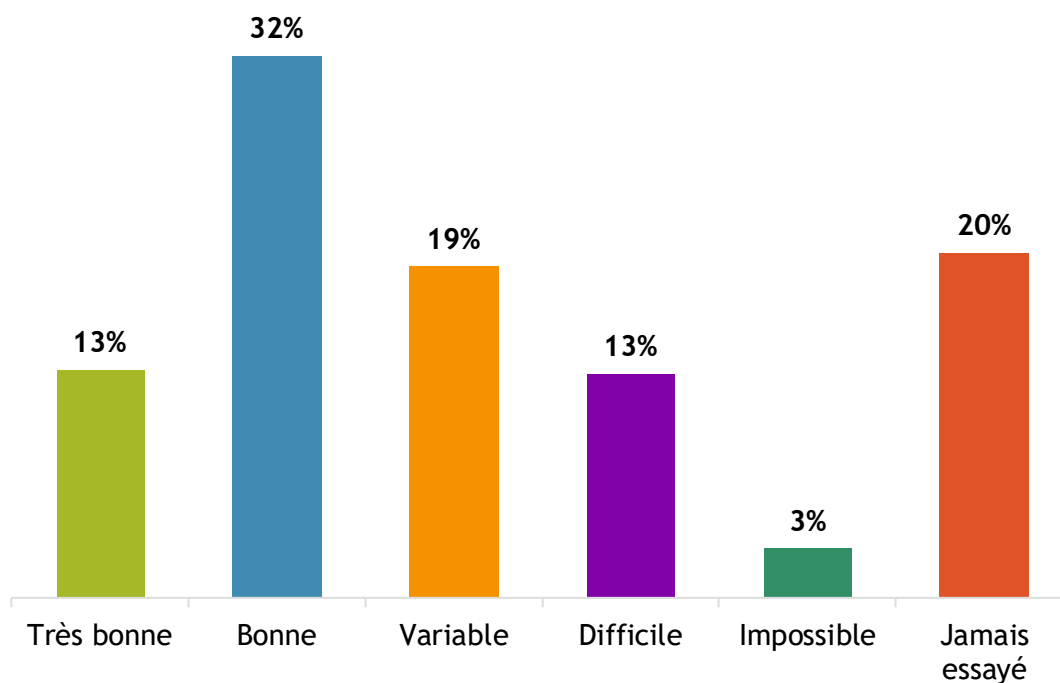
Vie quotidienne

Est-ce que votre enfant apprécie l'écoute de la musique ?



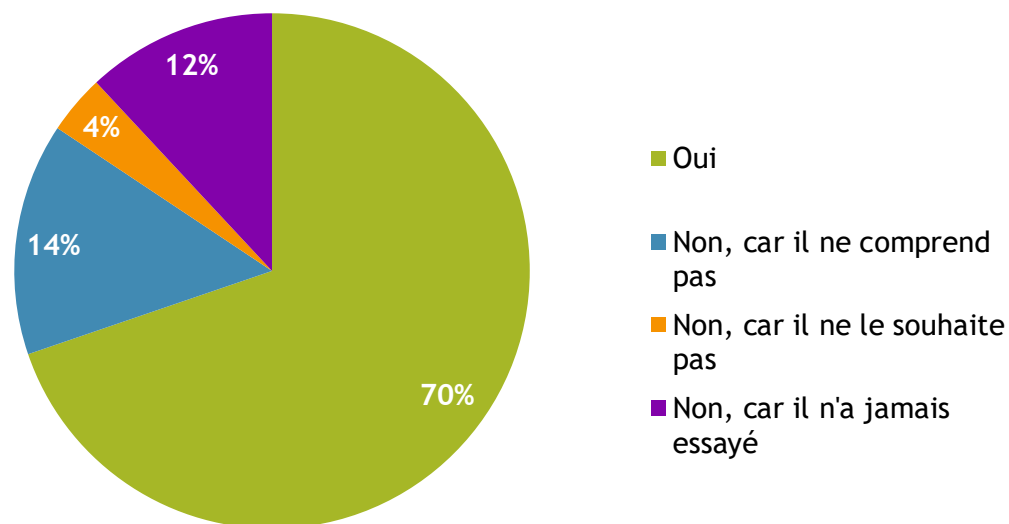
Vie quotidienne

Sa compréhension au cinéma est-elle ?



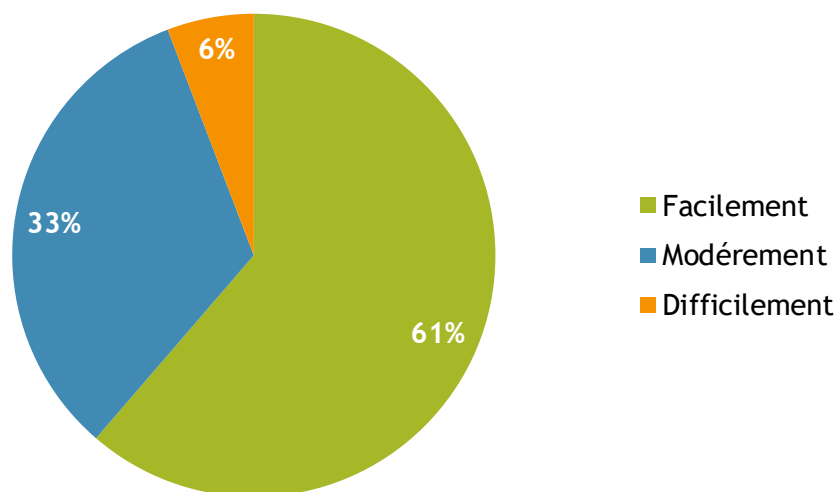
Vie quotidienne

Est-ce qu'il peut téléphoner ?



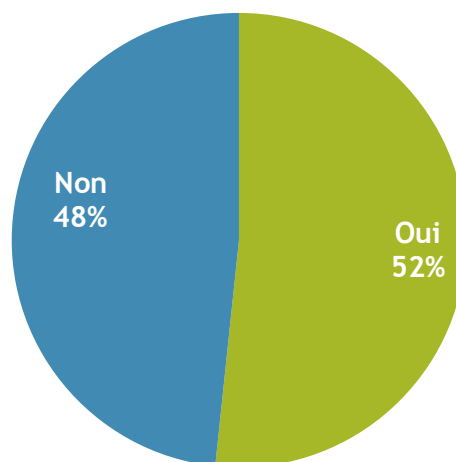
Perception de son handicap

Comment votre enfant accepte-t-il son handicap ?



Perception de son handicap

Se sent-il différent des autres ?



Le ressenti des enfants implantés envers les autres ...

Le regard des autres est une épreuve :

- « il abandonne le contact lorsque les autres enfants ne le comprennent pas »
- « Il n'aime pas le regard des autres sur son implant »
- « il n'aime pas le regard curieux des autres »
- « quand il y a du monde, il se cache derrière moi et il lui est arrivé de mettre sa capuche s'il ne connaît personne »

Le moment difficile de la prise de conscience de leur différence en grandissant :

- « à l'approche de l'adolescence, difficulté d'acceptation de la différence »
- « cette année elle a décidé de ne plus « se fatiguer » à essayer de se faire des amies »
- « depuis quelques semaines seulement, elle dit qu'elle voudrait être normale »
- « en période de pré adolescence, elle se pose beaucoup de questions et se dit jalouse des autres car elle seule dans notre famille a été sourde. Les conversations entre copines sont quelques fois compliquées car ses camarades d'écoles entendent. »
- « elle se sous-estime, peur qu'on ne la comprenne pas et à l'adolescence ne supporte pas le regard insistant des gens sur son implant »

Le ressenti des enfants implantés envers les autres ...

Conscients de leur différence mais ils l'acceptent :

- « elle ne se sent pas différente des autres. Elle explique simplement que ses oreilles sont cassées et que les implants lui permettent d'écouter. Elle est très entourée et va vers les personnes très facilement. »
- « c'est une personne très sociable. S'adapte à tout type d'interlocuteur, sourd comme entendant. »
- « elle sait qu'elle est sourde, l'explique naturellement, le revendique presque, et a conscience que les autres ne le sont pas »
- « il se considère être comme les autres enfants. Il sait qu'il est différent mais cela ne le gêne pas et sait que d'autres enfants ont d'autres différences »
- « il se dit entendant-sourd, il sait qu'il entend moins bien que les autres car on lui explique mais lui ne ressent pas une énorme différence car il compense bien »
- « il sait qu'il est le seul avec des implants mais ça ne lui pose pas de problème, de temps en temps, il nous demande pourquoi il a des appareils et quand il pourra entendre sans »
- « il se sent comme les autres , ni plus ni moins et s'intègre très bien même quand il ne connaît personne . En pleine adolescence, il est aussi casse pied que les autres ! »

Le ressenti des enfants implantés envers les autres ...

Ils dépassent leur différence :

- « elle est consciente de sa différence, mais elle ne se voit pas du tout comme une handicapée. Pour elle, elle a « juste des oreilles qui ne fonctionnent pas, c'est tout ! Comme d'autres ont des lunettes, elle a des appareils et c'est pas plus grave que ça »
- « notre fille se sent différente mais dans le bon sens !! son handicap lui a fait prendre conscience qu'elle était unique et elle assume pleinement sa surdité »
- « Nous avons toujours parlé ouvertement de ce handicap et elle a toujours pratiqué l'auto-dérision !! »

Et aussi, place à l'imagination des enfants.....

- « il sait très bien qu'il est différent parfois avec un peu de frustration mais il est la coqueluche de ses camarades qui ne le laissent jamais de côté, on va dire qu'il est populaire c'est un garçon bionique et donc un super héros aux yeux des autres enfants »
- « mon enfant se sent spéciale, elle se sent comme un personnage Marvel car pour elle, avoir ses implants est un super pouvoir que d'autres n'ont pas »

Les conseils des parents



- « accepter la différence de son enfant et l'écouter, lui faire confiance. Chaque enfant est différent et évolue à son rythme. Ne pas imaginer « réparer » son enfant mais chercher à entrer en contact avec lui par tous les moyens »
- « accompagner l'enfant en croyant en lui à chaque étape, pour lui donner confiance dans ses capacités »
- « avoir beaucoup de patience car il ne peut avoir un parcours ordinaire mais le résultat peut être satisfaisant. Le soutien moral est prioritaire. »
- « s'occuper d'eux, les soutenir, discuter, jouer avec eux s' ils sont petits. Les impliquer dans la vie de famille »
- « de se faire confiance en tant que rééducateurs naturels de leur enfant. De mettre le paquet sur la rééducation auditive par l'oral »
- « courage, communication, amour »

Les conseils des parents

- « de les faire implanter le plus tôt possible »
- « se rapprocher d'associations ; personnellement c'est ce qui nous a aidés à moins se sentir seuls et à voir que l'implant cochléaire était quelque chose de presque magique »
- « ne pas hésiter à discuter de ses problèmes avec différents professionnels, parents ,amis. Parfois des solutions existent et on ne le sait même pas ! »
- « échanger avec d'autres parents, ne pas rester isolés »
- « être très présent dans le travail de l'enfant, beaucoup lire et insister sur le vocabulaire, avoir une relation de suivi et de confiance avec l'équipe »
- « communiquer un maximum avec l'enfant et toutes les personnes qui l'entourent. Sans tabou. Observer les comportements. Faites confiance à votre enfant »
- « pour nous, il est indispensable de faire implanter les enfants dès que possible. Et pour le parcours scolaire, il est important se montrer pugnace, et de ne rien lâcher. Toujours rappeler les droits de nos enfants, et l'importance de leur inclusion »

Quelques mots pour décrire leur aventure d'enfant implanté

La surdité qui reste difficile à accepter :

« Aurait aimé entendre comme les autres enfants, heureusement l'implant l'aide énormément. Pendant longtemps il ne voulait pas montrer ses implants mais cela va mieux maintenant. »

« Ça va. Pas ouf mais je profite quand même de tout »

« C'est difficile d'être sourd, il faut mettre les appareils, changer les piles, faire les opérations, aller toujours à l'hôpital c'est mieux d'avoir des oreilles qui marchent bien »

« Injuste, le vit mal , ne l'accepte pas, mets ses appareils par obligation pour entendre »

Quelques mots pour décrire leur aventure d'enfant implanté

De la patience, du travail et le bonheur d'entendre au bout du compte :

« C'est pas facile tous les jours mais c'est une vraie chance de pouvoir entendre »

« Débuts difficiles, acceptation du premier implant difficile mais maintenant indispensable »

« Jules ne se souvient pas du fait qu'il était sourd à la naissance, c'est pourquoi il a eu du mal à accepter son handicap; Aujourd'hui il est heureux de pouvoir écouter de la musique avec un casque audio comme les autres, d'avoir des copains . Pour lui il a une vie comme les autres !»

Quelques mots pour décrire leur aventure d'enfant implanté

Et pour une grosse majorité d'entre eux :

« leur bonheur d'entendre »

Une aventure faite de découvertes auditives qui les rend heureux :

« il vit une sacrée aventure »

« elle veut écouter la musique toute la vie, l'implant est magique »

« moi je ne suis pas sourd, enfin un peu mais que la nuit »

« courageuse et heureuse »

« j'ai de la chance d'être implantée, c'est quelque chose de magique »

« c'est bien je peux jouer de la guitare et jouer avec mes copines »

« Cela vaut vraiment le coup »

Les mots des enfants implantés pour qualifier leur implant



C'est son oreille
Oreille robot
Oreille bionique



Il le signe

Kui: oreille en Coréen
Enzyme glouton



Entendre Essentiel
Extraordinaire
Formidable Génial
Bonheur Magique
Merveilleux Précieux
Renaissance Bénédiction
Chance Utile
Cool !

Appareil
Juste ses implants



~~Différence
Handicap
Moche~~