

**PERMETTRE L'ACCÈS À L'ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE
DE L'ENFANT SOURD ET DE SA FAMILLE DANS UNE
LOGIQUE DE PARCOURS**

**DÉVELOPPER UN SESSAD SPÉCIFIQUE SUR LE TERRITOIRE DU POITOU-
CHARENTES**

Chrystell LAMOTHE

Remerciements

Au-delà de la rédaction de ce mémoire, je tiens à remercier ici chaleureusement tous ceux qui m'ont accompagnée tout au long de mon parcours :

Mon directeur de mémoire pour ses conseils avisés et sa bienveillance,

Mes collègues de promotion, compagnons de route, pour leur énergie et leur amitié,

Mes collègues, les administrateurs et les familles pour leur confiance,

Ma grande et belle famille et mes fidèles amis pour leur tendresse et leurs encouragements,

Et surtout mon cher conjoint et mes fils, pour leur patience et leur amour qui m'insufflent la force et l'envie d'y croire ...

Sommaire

Introduction	1
1 L'ASSOCIATION 2LPE : BERCEAU DU BILINGUISME.....	5
1.1. Présentation de l'association	5
1.1.1. Histoire et fondements.....	5
1.1.2. La gouvernance	8
1.2 L'offre de services de l'association 2LPECO	9
1.2.1 Service d'Accompagnement Jeunes Etudiants (SAJE).....	9
1.2.2 Un service d'interprète en langue des signes (SILS).....	10
1.2.3 Un Service 0-3 ans.....	10
1.3 Focus sur le SESSAD actuel : Le Service d'Education Bilingue.....	10
1.3.1 Agrément et capacité	10
1.3.2 Caractéristiques de la population accueillie	11
1.3.3 Projet de service du SEB : Des fondements au service d'un projet	14
1.4 L'évolution des besoins et les difficultés rencontrées.....	21
1.4.1 L'accès à l'information.....	22
1.4.2 L'inclusion en milieu ordinaire.....	23
1.4.3 Professionnels et projet actuel : faire face à l'évolution des besoins.....	24
1.5 Ouverture vers l'extérieur	26
1.5.1 Services spécialisés	26
1.5.2 Partenaires locaux.....	27
1.5.3 Ouverture au plan national	28
➤ Synthèse de la première partie.....	29
2 SURDITÉ ET SOCIÉTÉ : ÉVOLUTION DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES	31
2.1 Le sourd existe-t-il ?	32
2.1.1 Un enfant sur mille naît sourd.....	32
2.1.2 Déficience et handicap	33
2.1.3 Quand la surdité devient un rapport.....	36
2.1.4 La dénomination.....	37
2.2 Le bébé existe-t-il ?.....	37
2.2.1 La parentalité	38

2.2.2	La parentalité troublée par le bébé sourd	40
2.3	Une société en mouvement, quand la surdité devient audible	44
2.3.1	Comité Consultatif National d’Ethique	44
2.3.2	La Haute Autorité de Santé	45
2.3.3	Rapport des Inspections Générales Action Sociale et Education Nationale ...	48
2.3.4	Schémas et plans régionaux	49
➤	Synthèse de la deuxième partie	51
3	L’ACCÈS À L’INFORMATION ET LA COHÉRENCE DU PARCOURS COMME LEVIERS AU PROJET DE L’ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE	53
3.1	Un projet collectif et des valeurs partagées	53
3.1.1	La Démarche de projet	53
3.1.2	Un management participatif et bienveillant.....	55
3.1.3	Une approche environnementale et solidaire	59
3.2	Objectifs et spécificités du projet	59
3.2.1	Permettre l’accès à l’information pour améliorer les effets du dépistage	59
3.2.2	Proposer un parcours cohérent.....	61
3.3	Amélioration de l’offre de service : création d’un SAFEP	62
3.3.1	Projet éducatif, pédagogique et social du SAFEP	65
3.3.2	Mobiliser les ressources humaines	70
3.4	Une communication comme outil de promotion du projet	76
3.5	Démarche d’amélioration continue : l’évaluation du projet	77
➤	Synthèse de la troisième partie	79
	Conclusion	81
	Bibliographie.....	83
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

2LPE CO : Deux Langues Pour une Education Centre Ouest

2LPE PB : Deux Langues Pour une Education Politique Bilingue

AFILS : Association Française des Interprètes en Langue des Signes

AFFELS : Association Française des Formateurs En Langue des Signes

ALSF : Académie de la Langue des Signes Française

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance

ANECAMSP : Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce

ANESM : Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-sociale

ANPEDA : Association nationale des Parents Déficients Auditifs

ANPES : Association Nationale d'Enfants Sourds

APAJH : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

APSA : Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles

ARS : Agence Régionale de Santé

ASE : Aide Sociale à l'Enfance

AVS : Auxiliaires Vie Scolaire appelés à devenir **AESH** : Accompagnants des Elèves en Situation de handicap.

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CAFDEISIS : Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'Intervention Sociale

CAFERUIS : Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CAPES : Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement du Second degré

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CCNE : Comite Consultatif National d'Ethique

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CNSA : Caisse Nationale Solidarité et Autonomie

CNIS : Centre National Information Surdit 

CODE : Coordination des ONG (Organisation Non Gouvernementale) pour les Droits de l'Enfant

CREAI : Centre R gional de l'Enfance et l'Adolescence Inadapt es

CROSMS : Comit  R gional de l'Organisation Sanitaire et Medico-Sociale

DDASS Direction D partementale Action Sanitaire et Sociale

DGAS : Direction G n rale Action Sociale

DGESCO : Direction G n rale Enseignement Scolaire

DIAPASOM : Dispositif Individualis  d'Accompagnement Pour l'Autonomie des personnes Sourdes Ou Malentendantes.

DIPH : D l gation Interminist rielle aux Personnes Handicap es

DRASS Direction R gionale Action Sanitaire et Sociale

DUD : Document Unique de D l gation

DUERP : Document Unique d'Evaluation des de Risques Professionnels

EJE : Educateur Jeunes Enfants

ESMS : Etablissements Sanitaires et M dico-Sociaux

ESS : Economie Sociale et Solidaire

FNSF : F d ration Nationale des Sourds de France

GPEC : Gestion Pr visionnelle des Emplois et des Comp tences

HAS : Haute Autorit  de Sant 

IES : Institut d'Education Sensorielle

IGAS : Inspection G n rale de L'Action Sociale

IGEN : Inspection G n rale Education Nationale

IRJS : Institution R gionale de Jeunes Sourds

IVT : International Visual Theater

LSF : Langue des Signes Fran aise

MDPH : Maison D partementale des Personnes Handicap es

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

OPCA : Organisme Paritaire Collecteur Agréé

ORS : Observatoire Régional de Santé

PASS : Pôle d'Accompagnement Scolarité des Sourds

PEP : Pupilles de l'Enseignement Public

PMI : Protection Maternelle Infantile

PRS : Plan Régional de Santé

RAMSES : Réseau d'Action Médico-psychologique et Sociale pour Enfants Sourds

SAFEP : Service Accompagnement Familial Education précoce

SEB : Service d'Education Bilingue

SSEFIS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire

SSEFS : Service Soutien Education Familiale et Scolarisation

SESSAD : Service Education Spéciale et Soins A Domicile

SROMS : Schéma Régional d'organisation Médico-sociale

URAPEDA : Union Régionale Association de Parents d'Enfants Déficients Auditifs

UTES : Unité Thérapeutique Enfance et Surdit 

VAE : Validation des Acquis d'Exp rience

Introduction

Notre pays entretient avec la surdité un rapport complexe, « révélateur » de notre rapport à « l'autre », à la déficience et au handicap mais aussi « révélateur » de nos représentations singulières de la langue, de la construction de la pensée et de l'intelligence.

L'association 2 langues Pour une Education Centre Ouest (2LPE CO) est une association Loi 1901 créée en 1980 par des parents, des professionnels et des adultes sourds, elle est une émanation régionale de l'association nationale 2LPE Politique Bilingue (2LPE PB).

L'association gère plusieurs services au sein desquels j'ai d'abord exercé comme interprète en langue des signes – français et dont je suis la directrice depuis 2010, parmi lesquels un SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile) déficients auditifs composé d'un SSEFS (Service Soutien Education Familiale et Scolarisation) nommé « Service d'Education Bilingue » qui accompagne essentiellement sur le département de la Vienne des enfants sourds de 3 à 20 ans dont les familles ont fait le choix d'une éducation bilingue (langue des signes et français) .

Malgré les politiques de dépistage et les diverses recommandations pour l'éducation précoce des enfants atteints de surdité, ces dernières années notre service accueille un nombre croissant d'enfants à un âge déjà avancé n'ayant pu mettre en place un mode de communication satisfaisant et présentant des carences de développement et d'apprentissage.

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) prévoient pourtant un accompagnement complémentaire et équilibré entre les projets en langue française et les projets bilingues et mettent en avant le respect du choix des familles et le parcours des enfants dès le dépistage de la déficience.

De même, alors que la Loi de février 2005 prévoit la liberté de choix pour les familles à travers l'information délivrée par les professionnels de santé et les services spécialisés régionaux, de nombreuses familles sur notre territoire n'ont toujours pas un **accès à l'information et à l'accompagnement précoce** suffisants. Comme nous le verrons tout au long de ce mémoire, les premières années sont pourtant essentielles pour le développement futur de l'enfant et pour une parentalité positive quel que soit le projet et le choix des familles.

Notre SSEFS, déjà en sureffectif important est limité par son agrément à n'accueillir des enfants qu'à partir de 3 ans.

Les autres services spécialisés de la région Poitou-Charentes proposent des projets

d'accompagnement précoce en langue française, dans une logique de parcours avec leurs autres services.

Ce mémoire est le fruit de cette réflexion et de ce diagnostic ayant comme finalité de « Permettre l'accès à un **accompagnement précoce**¹ des enfants sourds et des familles dans une logique de **parcours**². »

Afin de répondre aux besoins et demandes de **l'utilisateur**³ et en lien avec les politiques publiques nationales et locales, une analyse doit être conduite pour envisager la réponse adaptée à ces besoins **spécifiques**⁴, engageant ainsi le projet associatif de l'association gestionnaire sur notre territoire et ma mission au sein de celle-ci.

Le directeur doit dans sa pratique interroger et affirmer sa propre éthique⁵ :

Pour le philosophe Paul Ricoeur⁶, « *Un ressort fondamental de la position éthique est le refus des situations existantes, celles qui sont inacceptables pour la dignité de l'être humain.* »

En ce sens, elles sont refus des stéréotypes dévalorisants et des discriminations à l'égard de l'autre. Mais elles ne peuvent pas non plus se limiter à des affirmations de pure « conviction », qui se limiteraient à des principes sans regard sur les conséquences.

Si l'on est attentif aux analyses du sociologue Max Weber, « **l'éthique de conviction** » ne suffit pas, il faut prendre en compte une « **éthique de responsabilité** » qui se confronte aux moyens et aux conséquences ».

Tout l'enjeu réside à mon sens et au regard de ma première expérience de directrice à privilégier cet équilibre entre une « éthique de conviction », nécessaire pour que l'utilisateur de nos services reste au cœur de nos préoccupations et « l'éthique de responsabilité »

¹ Tranche d'âge 0-6 ans, en référence aux recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé)

² Le terme de parcours est couramment utilisé dans de nombreux textes de références tant du ministère de l'éducation nationale que du ministère des affaires sociales et de la santé (parcours scolaire ; parcours de vie, de santé, de soins) ; il s'agit ici d'organiser le cheminement d'un individu dans un système existant de services pour que celui-ci puisse progresser de façon cohérente.

³ Au sens premier de la définition Larousse « Personne qui a recours à un service, en particulier à un service public, ou qui emprunte le domaine public »

⁴ Spécifique au regard du choix bilingue proposé.

⁵ « *Malgré la diffusion sociale actuelle, voire la vulgarisation, du terme « éthique », celui-ci conserve tout son intérêt en fonction de la longue tradition philosophique : l'éthique est alors considérée comme une réflexion sur les valeurs fondamentales, au-delà des normes sociales contingentes.* » Éric Plaisance est professeur émérite en sciences de l'éducation, université Paris Descartes (Sorbonne Paris Cité), Laboratoire CERLIS (Centre de recherche sur les liens sociaux)., Extrait du colloque « De l'intégration à l'inclusion : un défi pour tous » organisé par l'UNESCO en 2006

⁶ Ricoeur Paul. « L'éthique, la morale et la règle ». *Autres Temps. Les cahiers du christianisme social*. N°24, 1989. pp. 52-59

s'inscrivant au sein d'un réseau d'acteurs variés et complémentaires dans un environnement complexe et contraint, en mouvement perpétuel.

L'évolution des politiques publiques liées au sujet de ce mémoire se trouvent à la croisée de nombreuses thématiques : le handicap, la parentalité, l'accompagnement précoce et la prévention ; mais aussi la surdité d'un point de vue linguistique et éducatif.

De nombreux lois, décrets, rapports, recommandations, schémas y font référence et s'inscrivent dans un mouvement perpétuel liées aux évolutions sociales et sociétales.

En ce sens et pour ne pas les extraire de leurs réalités et de leurs champs respectifs, ces différentes références seront étudiées et présentées tout le long de ce document.

La première partie de ce mémoire sera consacrée à la présentation de l'association gestionnaire et de ses services dont un focus sur son SESSAD actuel.

Dans une logique de parcours, une ouverture de l'établissement vers l'extérieur est indispensable et un diagnostic sera présenté dans cette même partie.

La deuxième partie sera quant à elle consacrée à une présentation du public visé à travers la déficience auditive et l'approche sociologique du handicap et de la surdité.

L'accompagnement précoce des enfants sourds et de leurs familles nécessite également un pas de côté avec des apports théoriques autour de la parentalité qui mettra en lumière notre problématique, appuyée par les rapports et recommandations sur ce sujet.

La troisième partie, enfin, présentera le ou les projet(s) envisagé(s) à travers les objectifs stratégiques et opérationnels repérés.

La conduite du changement associée au projet ainsi qu'un plan d'action, de communication et d'évaluation seront associés à cette partie.

1 L'ASSOCIATION 2LPE : BERCEAU DU BILINGUISME

1.1. Présentation de l'association

1.1.1. Histoire et fondements

La langue des signes partage avec les autres langues minoritaires le fait d'être une langue marginalisée. Les langues minoritaires sont en général l'objet d'une transmission au sein de sa famille ; dans le cas des sourds, le lieu d'apprentissage de la langue des signes est plutôt l'école.

Sans retracer l'Histoire de la langue des signes, c'est la question de l'éducation des sourds qui sera présentée en préambule afin de mieux situer l'association et ses services.

On voit, dès le XIX^{ème} siècle⁷, s'opposer deux conceptions différentes de l'éducation des jeunes sourds. La première, rendue célèbre par l'Abbé de l'Épée⁸, consiste en un apprentissage de groupe réutilisant la langue des signes des élèves pour leur **enseigner les connaissances générales et l'instruction**. La seconde est l'héritière des précepteurs individuels qui, depuis le XI^e siècle, axent prioritairement leur enseignement sur **la langue parlée** (parole, articulation et lecture sur les lèvres).

Dans son Histoire des Sourds-muets,⁹ Harlan Lane brosse le portrait de nombreux sourds ayant bénéficié des programmes de scolarisation qui avaient cours au début du 19^{ème} siècle dans les établissements spécialisés, reposant sur une éducation bilingue : Langue des Signes Française (L.S.F.) et français écrit. Cependant, au fil du siècle, les idées réparatrices de la surdité mûrissent et la méthode orale excluant les signes prend de plus en plus de poids.

Notre pays est ainsi allé jusqu'à l'interdiction de la langue des signes dans l'éducation des sourds en 1880 lors du **Congrès de Milan. (Annexe I : Résolutions principales du congrès de Milan)**

⁷ Cette partie s'appuie essentiellement sur les travaux de Florence Encrevé, 2012, *Les sourds dans la société française au XIX^e siècle, idée de progrès et langue des signes*, Grâne, Ed. Créaphis, 592 p.

⁸ Contrairement à ce que l'on croit souvent, la langue des signes française n'est pas née au XVIII^e siècle de l'imagination de l'abbé Charles-Michel de l'Épée (1712-1789). Le grand mérite, et la grande innovation, de l'abbé de l'Épée est d'avoir réuni à Paris à partir de 1760 plusieurs sourds venus de toute la France, chacun avec sa langue des signes particulière, afin de les instruire.

⁹ Source : LANE H., 1991, *Quand l'esprit entend*, Ed. Odile Jacob, 504 p.

On y retrouve le principe de **l'intégration à la société**, comme principal argument en faveur de **l'oralisme « pur »** qui condamne l'utilisation de la **méthode dite « mixte » associant parole et signes**.

Ces conclusions s'appuient sur plusieurs arguments : **le premier est d'ordre médical** et a été initié par le docteur J-M Gaspard Itard au XIX e siècle. Ce dernier affirmait que le fait de ne pas parler rend les élèves sourds-muets plus sensibles aux maladies pulmonaires.¹⁰

Le deuxième type d'arguments porte sur la langue des signes elle-même : il s'agit de la dévaloriser. Le rejet de l'expression corporelle fait traiter les sourds de « singes » par ceux qui dénoncent l'usage de la langue des signes. **Le dernier argument, lui, est d'ordre religieux** et porte sur la nature divine de la parole. L'abbé S. Balestra, directeur de l'Institution des sourds-muets de Côme, propose cette affirmation lors du congrès : « *Dieu, après avoir créé l'homme, lui donna la parole ; ce fut donc Dieu lui-même qui nous fournit la méthode objective orale* »

Des raisons plus politiques semblent également avoir conduit au rejet de la langue des signes pour l'éducation des sourds. En 1870, suite à la défaite contre l'Allemagne, les dirigeants français lancent une vaste campagne d'unification de la nation, qui passe notamment par l'unité linguistique. Le français devient la seule langue autorisée dans l'enseignement. Les langues régionales ou minoritaires sont alors officiellement interdites dans les écoles. La remise en cause de la langue des signes en tant que langue autre que le français semble s'inscrire dans ce mouvement.

Le renouveau de la langue des signes en France est apparu à partir de 1975, année du 7^e congrès de la fédération mondiale des sourds qui se tint à Washington. Les Etats unis des années 70 vivaient le développement d'une revendication des minorités à vivre à côté des autres leur différence. La France des années 70, était, elle aussi, celle des mouvements identitaires, du droit à la différence, et un certain nombre de sourds français revendiquèrent à leur tour la reconnaissance de la langue des signes. S'inspirant des recherches de W.Stockoe¹¹ puis de Christian Cuxac¹², ils prônèrent le bilinguisme et critiquèrent les méthodes pédagogiques des établissements pour enfants sourds.

Ce mouvement porté par des adultes sourds, des parents, des professionnels et des

¹⁰« Remarquons, en passant, que la mise en action des poumons et des muscles par la parole [...] ne peut [...] que replacer le jeune sourd-muet dans les conditions normales et qu'exercer, par suite, une influence favorable sur l'ensemble des fonctions physiologiques liées à celle de la respiration. »

¹¹ William C. Stokoe né le 21 juillet 1919 à New Hampshire est un linguiste sur la Langue des Signes Américaine à l'université de Gallaudet à Washington .

¹² Christian Cuxac linguiste français, directeur de recherche et professeur à l'Université Paris-VIII ; paru en 2000 : *La langue des signes française. Les voies de l'iconicité, Faits de Langues* Éditions Ophrys ; en 1983, *Le langage des sourds*, Ed. Payot,

chercheurs sera baptisée « le réveil sourd »¹³

C'est à l'issue de cette période que de grandes associations nationales verront le jour : l'International Visual Theater¹⁴, l'Académie de la Langue des Signes Française (ALSF) et dans le domaine de l'éducation l'association 2LPE.

L'association 2LPE Deux langues Pour une Education est née dans cette période « mouvementée » de la rencontre de trois mouvements :

- Une insatisfaction des **parents d'enfants sourds** devant le manque de communication au sein de la famille, les piètres résultats éducatifs et scolaires de leurs enfants, la non-prise en compte par les institutions de leur place de parents,
- L'émergence chez **les sourds**, d'une prise de conscience de leur identité, de la place qu'ils pouvaient tenir dans l'éducation des enfants sourds, et d'un mouvement identitaire notamment à travers leur langue
- La recherche par **les professionnels** de l'éducation de stratégies éducatives plus performantes et plus respectueuses de l'identité sourde,

Le triangle représenté par les parents, les professionnels et les adultes sourds est une particularité de l'association que l'on retrouve encore aujourd'hui dans sa représentativité et sa gouvernance.

L'association 2LPE a défendu le droit pour l'enfant sourd à bénéficier d'une éducation bilingue : langue des signes et langue française, dans sa vie familiale, scolaire et extra-scolaire.

Cette vision positive, constructive de l'enfant sourd, partant de ce qu'il est et non de son manque, a bouleversé les repères sociologiques, linguistiques, éducatifs.

C'est ainsi que l'association 2LPE est considérée comme étant le « **Berceau du bilinguisme** » sur notre territoire national mais également européen et international.

Depuis les années 80, malgré un contexte hostile à cette vision de l'enfant sourd, l'association 2 LPE a défendu le droit pour l'enfant sourd à une éducation bilingue.

Il faudra cependant attendre **L'article 33 de la loi 91-73 du 18 janvier 1991 dite « Loi Fabius »** pour reconnaître la légitimité d'une éducation des jeunes sourds s'appuyant sur le libre choix entre une communication bilingue et une communication orale.

¹³ Sylvain Kerbourc'h, sociologue et chercheur à l'EHESS : Source : 2012, *Le mouvement sourd (1970-2006). De la langue des signes française à la reconnaissance sociale des sourds* » Ed. L'Harmattan

¹⁴ L'International Visual Theatre dirigé par Emmanuelle Laborit est un laboratoire de recherches artistiques, linguistiques et pédagogiques sur la langue des signes

La loi n° 2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et la participation et la citoyenneté des personnes handicapées confirme et adopte la **reconnaissance officielle de la langue des signes**¹⁵ et reconnaît **la liberté de choix des familles** et le droit à une éducation bilingue « Art. L. 112-2-2. - Dans l'éducation et le parcours scolaire des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue française, et une communication en langue française est de droit »

Les valeurs de l'association sont déclinées dans le projet associatif :

- Une vision positive de l'enfant sourd
- Un projet éducatif dans le respect de la particularité de l'enfant sourd : le projet bilingue et biculturel¹⁶
- L'enfant au cœur du projet éducatif
- Restituer les parents dans leur rôle : un projet familial

Pour répondre à la demande des parents, l'association 2LPE a ainsi créé des classes bilingues en milieu scolaire ordinaire dans plusieurs villes de France.

C'est à Poitiers en 1984 que sera fondée pour la première fois en France une classe bilingue à l'École Publique.

L'association 2 LPE Centre Ouest (2LPE CO), association Loi 1901 déclarée en 1988 est une émanation régionale de l'association nationale 2 LPE.

L'objectif général exprimé dans les statuts de l'association est de « *promouvoir le bilinguisme, langue des signes et langue française, et la biculturalité qui en découle* »

1.1.2. La gouvernance

L'association 2LPECO est une association Loi 1901, la gouvernance¹⁷ est assurée par un Conseil d'Administration (CA) composé de bénévoles élus en Assemblée Générale (AG).

« *La gouvernance associative est un ensemble de bons comportements permettant aux dirigeants d'organismes sans but lucratif de s'appuyer sur des organisations efficaces et lisibles pour exercer sereinement leur fonction.* »¹⁸

Les membres du CA représentent les différentes approches liées au projet et le triangle cité ci-dessus : parents d'enfants sourds, professionnels et adultes sourds.

¹⁵ . Article L.312-9-1 : « La langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière. Tout élève concerné doit pouvoir recevoir un enseignement de la L.S.F »

¹⁶ En référence à la culture des entendants et à celle de la « communauté sourde »

¹⁷ Ethymologie : de l'anglais « governance » gouvernement ; venant du latin « gubernare » diriger un navire

¹⁸ Source : François JEGARD Membre du Comité de pilotage de la commission "secteur public et non marchand" de la Compagnie Nationale des Commissaires aux Comptes.

Pendant près de 20 ans, une mère d'enfant sourd a présidé cette instance, en étroite collaboration avec le directeur, en charge de ce poste pendant la même période.

La stabilité et la complémentarité du binôme précédent a permis de créer et de développer l'association et ses différents services et de lui conférer sa reconnaissance actuelle.

Leurs départs respectifs au même moment ont bouleversé l'organisation et l'association connaît depuis 5 ans une période de transition délicate.

Les administrateurs, avec leurs propres parcours personnels se retrouvent gestionnaires d'un projet collectif avec des compétences attendues de plus en plus élevées, notamment au regard des différentes réglementations et de l'évolution du secteur.

Cette année, sous mon impulsion l'association a fait appel à un consultant externe pour réinterroger le projet associatif et la gouvernance de celle-ci.

Ma formation et mon expérience ces quelques années m'ont indéniablement amenée à interroger ma posture de directrice, mes missions et mes responsabilités.

Reprenant les propos de R.Janvier¹⁹ la fonction de direction est « *une fonction délicate sinon difficile, marquée par l'environnement complexe qui caractérise l'action sociale, fragilisée par le contexte d'incertitude des politiques publiques, exposée au risque que représente l'exercice du pouvoir et, enfin, impactée par les situations particulières des usagers* »

1.2 L'offre de services de l'association 2LPECO

L'association 2LPECO gère plusieurs services qui s'inscrivent dans les missions de l'association définies en amont :

1.2.1 Service d'Accompagnement Jeunes Etudiants (SAJE)

Les orientations individualisées des élèves vers des études secondaires diversifiées après le collège et le sureffectif du SSEFS ont amené l'association à proposer un service complémentaire au SESSAD.

L'accompagnement bilingue en région Poitou Charentes des jeunes sourds est rendue possible depuis 2005 par une convention cadre avec le Conseil Régional Poitou-Charentes et le Rectorat de Poitiers au titre de l'accessibilité²⁰ dans les différents lycées et les centres de formation en alternance de la région.

¹⁶ Janvier R., 2015, *Éthique de direction en institution sociale et médico-sociale*, Collection Actions Sociales

²⁰ La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », fixe le **principe d'une accessibilité généralisée**. A l'initiative de la Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées (DIPH), **une définition commune** à 14 ministères concernés a été donnée à

L'accessibilité passe pour les jeunes sourds par la présence d'interprètes pendant certaines heures de cours et leur permet de développer leur autonomie et leur future insertion professionnelle. Pour la poursuite de leurs études à l'université, l'association 2LPECO est le prestataire retenu depuis plusieurs années pour répondre à l'appel d'offre de l'Université de Poitiers concernant l'accessibilité des jeunes étudiants sourds.

1.2.2 Un service d'interprète en langue des signes (SILS)

Ce service, d'abord conçu par l'association pour répondre aux besoins du SSEFS (réunions parents, établissements scolaires, besoins extra-scolaires...), s'est développé pour répondre aux besoins des adultes sourds et permettre l'accessibilité à la vie socio-professionnelle, citoyenne et culturelle sur le département de la Vienne principalement. Il fonctionne par autofinancement comme prestataire de service auprès des particuliers, des entreprises et des collectivités et s'inscrit dans les attendus de la loi de 2005.

1.2.3 Un Service 0-3 ans

Depuis 5 ans, plusieurs familles ont sollicité l'association pour accompagner leur enfant sourd au sein de structures de la petite enfance.

Pour développer leurs capacités de communication précoce et prévenir certaines difficultés, les projets « bébés signeurs »²¹ se sont développés ces dernières années dans plusieurs villes de France, à l'instar des pays anglo-saxons qui le proposent déjà depuis longtemps. La limitation de notre agrément à partir des 3 ans de l'enfant m'a amené à me rapprocher des structures de droit commun et à solliciter les financements nécessaires pour mener à bien ce type d'accompagnement.

Des conventions avec les mairies concernées, la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) et le Conseil départemental ont ainsi pu être signées pour permettre de développer ces projets au sein de plusieurs crèches de notre département.

1.3 Focus sur le SESSAD actuel : Le Service d'Education Bilingue

1.3.1 Agrément et capacité

Le Service d'Education Bilingue, nommé SEB, est un service de type SESSAD, décliné en SSEFIS²² renommés depuis avril 2009 SSEFS, agréé pour accompagner des enfants

l'accessibilité qui a fait ensuite l'objet de déclinaisons :

"L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant, les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement d'autre part ».

²¹ La langue des signes est proposée très tôt aux bébés pour développer leur communication avec leur entourage, avant l'apparition du langage oral.

²² Services de Soutien Education Familiale et **Intégration Scolaire**

sourds sévères et profonds de 3 à 20 ans, d'une capacité d'accueil pour 24 enfants.
Il est le pilier historique et le cœur de l'activité de l'association.

Selon le Code de l'Action Sociale et des Familles, (article D.312-55 ; décret 2009-378 du 2 avril 2009) ; les SSEFIS ont pour mission de permettre à l'enfant ayant un handicap sensoriel de se maintenir dans son milieu de vie. « *La prise en charge tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne sociale et professionnelle* ».

La première « classe expérimentale » fut ouverte en maternelle en Octobre 1984 avec le soutien de la mairie de Poitiers et de l'Académie.

Le dispositif proposé sera agréé en Mars 1987, « Etablissement expérimental en faveur de l'enfance handicapée - Déficience Auditive » pour 12 places.

Cette expérience recevra en Mars 1989 un agrément SSEFIS pour 20 places.

Une demande d'extension non importante sera sollicitée en 1992 pour 24 places, accordée par l'autorité de tutelle.

Enfin, compte-tenu de l'évolution constante des effectifs liées à la reconnaissance de l'éducation bilingue, une demande d'extension non importante sera sollicitée en octobre 2013 pour un effectif de 30 élèves, refusée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour des raisons de contraintes budgétaires. **(Annexe II : évolution des effectifs)**

Cette année, le SEB a accompagné 32 élèves de la maternelle au collège.

Pour la rentrée 2016, 35 enfants seront accompagnés soit 11 enfants en sureffectif :

Maternelle : 12 enfants

Elémentaire : 14 enfants

Collège : 9 jeunes

On peut noter cette année encore une augmentation des enfants de 3 à 6 ans dont un grand nombre en Grande Section : 7 enfants.

1.3.2 Caractéristiques de la population accueillie

« *Il n'est pire sourd que celui qui ne veut entendre* » Victor Hugo

La déficience auditive (DA) se caractérise par la différence entre le niveau sonore minimum perçu normalement (seuil normal d'audition) et le niveau minimum perçu par la personne atteinte de déficience.

La surdité se caractérise par une diminution unilatérale ou bilatérale (sur les 2 oreilles),

Pour mesurer l'importance du handicap provoqué par une perte auditive, **les surdités sont classées en différents degrés :**

- Surdité légère : de 21 à 40 dB, la parole est perçue à voix normale, difficilement à

voix basse, comme tous les sons faibles ou lointains.

- Surdité moyenne : de 41 à 70 dB, la parole est entendue si on élève la voix, mais mal comprise.
 - Surdité sévère : de 70 à 90 dB, seuls les bruits forts et les voix proches sont perçus.
 - Surdité profonde : supérieur à 90 dB, la parole n'est plus du tout perçue et seuls les bruits très puissants sont entendus sans être nécessairement identifiés.
- **Les origines de la surdité en fonction de l'âge de l'enfant :**
 - Surdités congénitales génétiques, à transmission dominante ou récessive.
 - Surdités congénitales liées à une atteinte pendant la vie intra-utérine, soit virale (toxoplasmose, rubéole, cytomégalo virus²³), soit toxique (certains médicaments).
 - Surdités périnatales, liées à une réanimation à la naissance, l'anoxie cérébrale, à des otites séreuses dépistées trop tardivement, des méningites...

La surdité peut être isolée ou associée à d'autres troubles ou déficits qui doivent être diagnostiqués et traités de manière spécifique.

Selon les sources du Centre National d'Information Surdité (CNIS) a surdité peut être héréditaire mais elle est aujourd'hui **majoritairement présente dans des familles entendants** (90 %), n'ayant aucun antécédent familial avec la surdité.

Au sein du SESSAD géré par l'association 2LPE CO, nous accueillons actuellement 32 enfants qui correspondent à notre agrément SSEFS **surdité sévère et profonde** : 28 ont une déficience auditive profonde et 4 une déficience auditive sévère.

Toutes ces surdités sont des surdités bilatérales permanentes de naissance ou acquises à une période post-natale précoce.

Les origines des surdités rencontrées sont majoritairement d'origine génétique pour les familles sourdes et d'origine prénatale ou post-natale pour les parents entendants.

Parmi les surdités génétiques, certaines peuvent être associées à des syndromes, actuellement nous accueillons deux enfants porteurs du syndrome de Waardenburg²⁴.

Selon le degré et l'origine de la surdité, les appétences des enfants et le choix des familles, certains enfants portent des prothèses auditives²⁵ (4), d'autres des implants

²³ Virus à ADN du groupe herpès, pourvu d'une enveloppe dérivée de la membrane nucléaire des cellules infectées

²⁴ Le syndrome de Waardenburg fait partie des maladies génétiques à transmission autosomique dominante. Il faut savoir que la moitié des patients atteints par ce syndrome présentent une profonde surdité de perception qui peut être unilatérale ou bilatérale.

²⁵ Une prothèse auditive est un dispositif médical, elle peut être insérée dans le conduit auditif, s'enrouler autour de la partie externe de l'oreille, ou les deux

cochléaires²⁶(3) mais la majorité des enfants accueillis actuellement ne portent aucune prothèse auditive (25).

Concernant les familles : 18 familles sourdes, 12 familles entendantes et 2 familles mixtes (un parent sourd et l'autre entendant).

Ces chiffres montrent un écart important entre la moyenne nationale de 90 % des enfants sourds nés dans des familles entendantes et notre population accueillie.

Cette différence s'explique notamment en raison d'une population sourde historiquement importante sur notre territoire par la présence depuis la fin du 19^{ème} siècle de l'Institution Régionale pour Jeunes Sourds (IRJS) implantée sur la ville de Poitiers et ses environs.

L'ouverture de la première classe bilingue française à Poitiers en 1984 explique également la forte présence de familles sourdes qui majoritairement choisissent des projets bilingues pour leurs enfants depuis qu'elles en ont la légitimité et qui sont nombreuses à déménager sur notre territoire, faute de propositions similaires sur leur territoire d'origine.

Certains enfants accueillis sont des enfants de « 2^{ème} génération », dont l'un des parents a lui-même été accompagné par notre service tout au long de son parcours scolaire (3 enfants)

Cette mixité de parents sourds et entendants nécessite de prendre en compte des besoins souvent similaires à tout parent mais dans le cas présent ayant une expérience de la surdité très différente, certains l'expérimentant eux-mêmes depuis leur enfance et d'autres découvrant un inconnu.

L'origine géographique des familles nous apporte des éclaircissements quant au nombre important d'enfants accueillis au regard du nombre estimé de naissances sur le département ²⁷ : 20 élèves sont originaires du Poitou-Charentes (dont 15 de la Vienne), 3 élèves originaires d'Angers (fermeture d'une classe bilingue en 2012) et 9 familles originaires d'autres régions (Clermont-Ferrand, Montpellier, Chambéry, Toulon, Laval, Brest, Paris, Troie)

Parmi les familles qui déménagent, les familles entendantes et sourdes sont de même proportion.

²⁶ L'implant cochléaire est un implant électronique qui vise à fournir un certain niveau d'audition pour certaines personnes atteintes d'une surdité profonde ou sévère. Des électrodes posées chirurgicalement permettent de stimuler directement les terminaisons nerveuses de l'audition situées dans la cochlée.

²⁷ Selon les chiffres de l'Observatoire Régional de la Santé concernant les naissances sur le Poitou- Charentes en 2015 et la prévalence estimée par la HAS, 20 naissances d'enfants sourds devraient être estimées sur notre région chaque année. En 2015, une centaine d'enfants sourds sont suivis par les différents services de la Vienne.

Le nombre de services ou classes bilingues est très limité en France (4% des structures actuelles)²⁸ et explique le déplacement de ces familles sur notre territoire.

1.3.3 Projet de service du SEB : Des fondements au service d'un projet

Le SSEFS de par sa dénomination et les missions définies doit répondre à deux objectifs : Soutien à l'Education Familiale (SEF) et Scolarisation (S).

Depuis sa création, le SEB a essentiellement employé ses moyens à destination de la scolarisation des enfants.

La scolarisation n'est cependant pas un objectif en soi mais un moyen envisagé pour permettre l'épanouissement de l'enfant : intellectuel, linguistique et social tout en favorisant son autonomie et sa capacité à vivre dans un milieu environnant entendant.

Cette scolarisation repose sur des fondements : **immersion bilingue et inclusion collective.**

Immersion : Selon R.Briquet²⁹, pionnier de l'immersion linguistique et créateur en 1989 de la 1ère classe immersive en Belgique : « *Au figuré et en matière d'apprentissage des langues, il s'agit de placer un individu dans un contexte linguistique (celui de la langue à apprendre ou langue cible) qui puisse être comparé à un bain tant il immerge et imprègne l'individu* »

Après une longue Histoire de langue unique et d'éducation monolingue propre à notre pays³⁰, l'Etat reconnaît désormais la légitimité des langues régionales.

Dans ces classes bilingues (corse, breton, occitan...) deux modalités sont reconnues par l'Education Nationale : l'enseignement par immersion ³¹et l'enseignement à parité horaire.

- Bilinguisme³² :

Avant de considérer le caractère spécifique du « bilinguisme sourd », il paraît intéressant de faire le détour par sa définition générale. C'est Harriet Jisa Hombert, linguiste, qui, dans une synthèse de ses travaux, nous en fournit les principaux éléments : « *Les bilingues sont des personnes qui ont la capacité de produire des énoncés significatifs dans deux langues et qui se servent des deux langues dans leur vie de tous les jours.* »

²⁸ Centre National Information Surdit 

²⁹ Briquet R. Directeur honoraire du Lyc e L onie de Waha   Li ge, Source : 2006, *L'immersion linguistique*, Ed. Labor

³⁰ Seuls 13% des pays inscrits   l'O.N.U. sont officiellement monolingues.

³¹ ENCART B.O. n 33 du 13-09-2001 « Mise en  uvre de l'enseignement bilingue par immersion dans les  coles et  tablissements »

³² Selon le dictionnaire Larousse, le bilinguisme se d finit comme la situation d'un individu pratiquant couramment deux langues diff rentes

Suite à la Loi de Février 2005, des précisions ont été apportées en 2008³³ concernant le bilinguisme sourd : « *Le bilinguisme s'inscrit dans les potentialités individuelles de chaque enfant. À partir de l'apprentissage ou de la consolidation de sa connaissance de la langue des signes française, l'institution scolaire s'efforce de construire pour chaque élève sourd dont la famille a fait ce choix, un accès graduel au français. Dans la vie du jeune sourd, la pratique de la langue des signes française tient lieu d'équivalent de communication orale, et la langue française écrite tient lieu de langue écrite* ».

L'apprentissage de la langue des signes trouve naturellement sa place dans les grands domaines d'activité définis pour la structuration des apprentissages notamment dans le développement langagier.

Concernant les enfants sourds, cet accès à la L.S.F. présente toutefois des spécificités liées aux conditions atypiques de sa transmission. De là, la nécessité de proposer à l'enfant sourd, le plus tôt possible, les conditions d'une immersion dans la langue des signes. Cette immersion signifie que l'enfant sourd est placé dans un environnement où la langue des signes est présente tout au long de la journée par l'intermédiaire de professionnels et de pairs avec lesquels il construit sa langue première.

L'accès à l'écrit tient lieu de langue écrite moyen d'appropriation des connaissances et des apprentissages³⁴, moyen d'acquisition d'une culture commune et un des moyens de communication entre les sourds et les entendants.

L'accès à l'écrit est pour les enfants sourds, synonyme de l'acquisition d'une langue seconde. L'apprentissage de la langue française écrite en immersion dans notre projet pédagogique ne passe pas par la méthode phonologique et le déchiffrage mais par une approche directe passant par une langue écrite visuelle indépendante de la langue orale³⁵ pour les amener à une lecture axée sur le sens et non sur la transcription d'une langue orale (qu'ils n'entendent pas).

L'introduction de la langue française orale peut être envisagée dans sa fonctionnalité à partir d'un choix positif de la surdité et non de sa dénégation. C'est ce que souligne Benoît Virole³⁶ lorsqu'il écrit : « *Le besoin de représentation et de communication précoce de l'enfant sourd étant assouvi par l'usage partagé avec les parents de la langue des signes, le désir de communiquer ne fait que croître. Il est alors tout à fait possible d'entreprendre*

³³ Bulletin officiel n° 33 du 4 septembre 2008 : « *Les précisions qui suivent résultent des conclusions unanimes d'un groupe d'experts, compétents dans le domaine de la linguistique, de la déficience auditive, de la communication et de l'institution scolaire, mis en place par le ministère de l'Éducation nationale en 2006.* »

³⁴ Langue véhiculaire

³⁵ Système d'apprentissage équivalent à l'apprentissage de la langue écrite chinoise ou arabe indépendantes des langues orales

³⁶ Source : Virole B., 2006, *Psychologie de la surdité*, Ed. De Boeck

un apprentissage de la parole d'autant plus facilité qu'on peut s'appuyer au niveau du sens sur la représentation sémantique de la langue des signes. »

Au-delà d'un travail spécifique avec une orthophoniste en dehors du temps scolaire proposé par le SEB aux enfants et familles qui le souhaitent, l'inclusion des enfants dans des classes ordinaires propose de façon naturelle une immersion dans la langue française orale.

- Inclusion collective :

Même si le terme « inclusion » n'est pas explicitement utilisé dans la loi du 11 février 2005, les valeurs et les principes d'action renvoient à une philosophie de société inclusive et de droits humains.

Comme le souligne J.Y Le Capitaine³⁷ « *Le concept d'inclusion vient ici mettre un point d'orgue, celui de la place de plein droit de toutes les personnes, quelles que soient leurs caractéristiques, dans la société et ses organisations. L'inclusion ouvre le droit à la singularité, à la différence, ne tolérant pas d'exclusion à la participation sociale sur le prétexte de cette différence. »*

Dans cette perspective, il est demandé à l'école de s'adapter aux besoins spécifiques des enfants et non à l'enfant de s'adapter aux normes de l'école.

Ces enfants sont en classe ordinaire et reçoivent les mêmes apprentissages que leurs camarades.

L'inclusion passe également dans notre projet par l'inclusion d'adultes sourds : co-enseignants³⁸, enseignants et AVS.

L'inclusion des jeunes et des adultes vise à apprendre le « vivre ensemble »

La loi de 2005 prévoit pour la scolarisation des enfants en situation de handicap (article 19) : « *Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap [...] est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements [...] le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence. »*

Pourtant pour les enfants sourds, la question se pose autrement à travers l'apprentissage d'une langue et d'une culture.

« L'acquisition d'une langue est indissociable de l'appropriation de la dimension culturelle qu'elle véhicule et qui la structure. Cela n'est envisageable qu'au sein d'un groupe, c'est-à-

³⁷ Le Capitaine J-Y, 2013, *L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds* », *Empan* (n° 89), p. 125-131

³⁸ Missions définies ci-dessous

dire dans le cadre d'un dispositif collectif, où peuvent se mettre en place les conditions d'une communication naturelle et authentique. »³⁹

Le projet proposé par le SESSAD propose en ce sens une inclusion collective : un groupe d'enfants sourds du même âge dans une classe ordinaire. L'enfant sourd a besoin de construire sa langue avec ses pairs et le sous-groupe d'appartenance lui permet de comprendre qu'il n'est pas seul face à cette différence.

Soutien à l'Education familiale

En complément de la scolarisation et selon son agrément **SSEFS**, le SEB propose aux jeunes et à leurs familles un suivi éducatif, un soutien individualisé, un suivi thérapeutique selon les attentes et besoins des jeunes.

Le SEB accompagne ces enfants et leurs familles tout au long de leur parcours à surmonter ce handicap, à apprendre à vivre avec les autres tout en conservant sa propre identité.

Tout enfant a besoin d'être rassuré, valorisé et ses émotions et celles de son entourage doivent pouvoir être exprimées et comprises.

Missions des professionnels

L'équipe professionnelle du SEB est mixte (sourds et entendants), chacun ayant des compétences et complémentarités nécessaires à l'acquisition des langues, des apprentissages, de la socialisation pour les enfants ou jeunes sourds et pour l'accompagnement des familles. Notre SESSAD présente cependant des spécificités liées à notre projet bilingue. En ce qui concerne l'équipe professionnelle axée sur la scolarisation, elle est essentiellement composée de co-enseignants, enseignants sourds et d'interprètes en langue des signes.

Co-enseignant : Il s'agit d'un professionnel sourd dont la langue des signes est la langue première et dont les qualifications et l'expérience professionnelle se situent dans le champ scolaire.

Ce professionnel est le référent principal d'un point de vue langagier (acquisition de la langue des signes) et identitaire pour l'enfant sourd. Le témoignage d'Emmanuelle Laborit, médiatisé à travers son livre « Le cri de la mouette » se révèle être partagé par de nombreux enfants sourds qui vivent l'angoisse de ne pas grandir, ne pas arriver à l'âge adulte en raison de l'absence de contact avec des adultes sourds.

En tant que co-enseignant, il transmet les apprentissages attendus en parallèle à l'enseignant de la classe, en relation directe avec les élèves sourds.

³⁹ Bulletin officiel n° 33 du 4 septembre 2008 « Programmes d'enseignement de la langue des signes » Enseignement en maternelle préambule

Enseignant de LSF : Il est en charge de l'enseignement de la LSF dans une approche métalinguistique (étude de la langue) sur des temps spécifiques en groupe « enfants sourds » Il construit ses progressions, programmations, outils et évaluations en suivant le programme officiel de l'Education Nationale, paru en septembre 2008.

Interprète - traducteur LSF / français

Il s'agit là d'un professionnel entendant bilingue formé à l'interprétation⁴⁰ (discours oral) et à la traduction (textes écrits). Ce professionnel est soumis aux règles de déontologie⁴¹ du métier.

Le rôle principal et habituel de l'interprète consiste à interpréter simultanément et intégralement les messages parlés ou signés des élèves sourds, des enseignants et des élèves entendants.

La situation en milieu scolaire est toutefois particulière puisque l'interprète assume aussi une responsabilité sur le plan linguistique (modèle linguistique, apport langagier) et une autre sur le plan de la communication (connaissance des deux langues, deux cultures, encouragement de l'autonomie, des échanges ...)

Pour l'enfant sourd, la compréhension du « mécanisme » de l'interprétation et de la traduction représente un apprentissage supplémentaire nécessaire pour sa vie d'adulte.

De la maternelle au collège, la présence de tel ou tel professionnel est dépendante des compétences et des objectifs à atteindre pour les enfants accompagnés.

Ainsi, la présence de professionnels sourds sera beaucoup plus importante en primaire. Ils sont des modèles linguistiques indispensables, capables mieux que quiconque de comprendre et se faire comprendre des enfants sourds et de leur transmettre une langue des signes, parfaitement maîtrisée.

L'apprentissage de l'interprétation est également un élément important dans l'évolution des enfants et jeunes sourds.

La complexité de cet exercice et la compréhension du processus d'interprétation requiert une maturité et un niveau de langue des signes suffisamment élaboré des enfants.

Cependant, pour pouvoir accéder et participer aux échanges de la classe pleinement la présence de l'interprète garant de la neutralité et de la fidélité est proposée selon les contenus et l'âge des enfants.

En complément de ces postes, d'autres professionnels interviennent sur le plan pédagogique, éducatif ou thérapeutique : médiatrice, psychologue, orthophoniste, formateur en langue des signes pour les familles, coordinateur adaptations pédagogiques.

⁴⁰ MASTER 2 dans quelques universités de France dont l'Ecole Supérieure des Interprètes et Traducteurs (ESIT) à Paris

⁴¹ Neutralité / impartialité, fidélité aux intentions du locuteur et secret professionnel

(Annexe III : Missions des professionnels)

• Moyens humains et financiers

L'agrément SSEFS fonctionne avec une dotation globale accordée par l'ARS qui permet le recrutement de 8,6 Equivalents temps Plein (ETP) correspondant à une capacité d'accueil de 24 jeunes :

- 1,5 ETP postes administratifs (0,5 ETP direction + 0,6 secrétariat + 0,4 comptabilité)
- 0,5 ETP orthophoniste et 0,10 ETP psychologue
- 1,5 ETP enseignants spécialisés + 2 ETP éducateur scolaire spécialisé
- 2 ETP interprètes en langue des signes,
- 0,5 ETP Médiatrice et 0,5 ETP Coordinatrice pédagogique

L'autorité de tutelle nous accorde l'accompagnement d'un nombre d'enfants en sureffectif à moyens constants pour un prix de journée de 70 €.

L'équilibre financier de l'association est sain mais il m'est nécessaire de rechercher des solutions financières complémentaires pour répondre aux différents besoins, les capitaux propres étant insuffisants pour de nouveaux projets.

Au-delà de ces moyens, **la Mairie de Poitiers** met à disposition du SEB, depuis sa création en 1984, 1 ETP d'animateur scolaire pour l'école primaire par le biais d'une convention où le service coordonne et prévoit les missions et l'emploi du temps des agents concernés.

Depuis la loi de 2005, **l'Education Nationale** s'est emparée de la question de la scolarisation des élèves sourds : définition du bilinguisme, programmes officiels d'enseignement de la langue des signes, création des pôles LSF⁴² en 2008 renommés PASS⁴³ depuis 2010 et CAPES⁴⁴ LSF pour les professeurs du second degré.

L'Académie de Poitiers complète ainsi les moyens du SEB depuis 2005 par la mise à disposition d'AVS⁴⁵ mutualisées (activités sportives et culturelles au sein des écoles).

Plus récemment, l'Académie a pu recruter des enseignants ayant obtenu le CAPES LSF

⁴² Bulletin officiel n° 33 du 4 septembre 2008 « Programmes d'enseignement de la langue des signes » : « *Un pôle ressource en Lsf est défini par un ensemble articulé d'établissements scolaires du premier et second degré dans un secteur géographique limité, et au sein desquels des dispositions sont prises afin que les élèves sourds dont les parents ont fait le choix du mode de communication bilingue, puissent réellement voir mis en œuvre ce choix.* »

⁴³ Bulletin officiel n°25 du 24 juin 2010 : Organisation des « Pôles pour l'Accompagnement à la Scolarisation des jeunes Sourds »

⁴⁴ Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement du Second degré

⁴⁵ Auxiliaires Vie Scolaire appelés à devenir AESH : Accompagnants des Elèves en Situation de handicap.

pour le second degré (collège et lycée) et un professeur des écoles pour le premier degré. Ces enseignants sont des professionnels sourds issus du SEB qui font désormais partie de l'Education Nationale.

Ces recrutements externes m'ont permis en accord avec les administrateurs de l'association et l'autorité de tutelle de redéployer certains postes jusque - là consacrés à la scolarisation vers des postes éducatifs et paramédicaux (médiatrice, psychologue)

- **Politique de formation**

Depuis 2010, un effort conséquent a été engagé pour que l'ensemble des professionnels des différents services puissent suivre des formations qualifiantes.

Ainsi, plusieurs professionnels ont pu s'inscrire dans des démarches de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) et obtenir la qualification requise par le biais des fonds de professionnalisation.

Le Plan Annuel de Formation (PAF) a quant à lui permis de proposer des formations de développement de compétences, formations collectives ou individuelles selon les situations.

Plusieurs formations ont également pu être suivies dans le cadre des actions collectives régionales de notre organisme de formation. (Protection des mineurs, recommandations de bonnes pratiques...)

- **Missions et postes**

Des fiches métiers et des fiches de postes ont été élaborées de façon participative avec l'ensemble des salariés. Ces fiches de postes basées sur les savoirs, savoirs faire et savoirs-être ont ensuite pu être utilisées pour élaborer les documents nécessaires aux entretiens annuels d'évaluation.

L'évaluation interne à travers des questionnaires de satisfaction destinés aux professionnels en 2013 et l'évaluation externe réalisée en 2014 ont montré une appropriation réelle des professionnels des valeurs de l'association et un bon climat social. Le Document Unique d'Evaluation des de Risques Professionnels (DUERP) réalisé de façon participative en 2015 montre cependant des risques de stress et d'usure professionnelle, notamment en raison de l'évolution des enfants accueillis.

Les relations avec le délégué du personnel sont apaisées et constructives.

Les réunions professionnelles s'articulent autour de plusieurs axes et objectifs, elles sont incluses dans le temps de travail et les dates connues en début d'année.

Elles correspondent selon la Convention Collective 66 à 6% du temps de travail et sont annualisées et formalisées dans une fiche d'activité mensuelle tout comme le temps de « face à face » usager (75 %), les 19 % de temps de travail restant sont consacrés à la

préparation et sont gérées indépendamment par chaque salarié.

- Des réunions de régulation pour la gestion quotidienne
- Des réunions de synthèses pour les enfants en équipe et avec les familles
- Des réunions au sein des établissements (conseils d'école, de maîtres...)
- Une réunion trimestrielle collective avec les familles et les professionnels par lieu de scolarisation.
- Des réunions d'équipes mensuelles banalisées (3h le mercredi après-midi) permettent l'approfondissement de certaines thématiques soit par équipe soit de façon transversale à l'ensemble des équipes.
- Deux réunions générales en début et en fin d'année scolaire permettent de transmettre les informations, les objectifs et les bilans à l'ensemble des salariés.
- La journée de solidarité est consacrée au projet des services ainsi que deux journées pendant les congés scolaires.

La principale difficulté est le manque de cadres intermédiaires.

Une réflexion a été engagée cette année avec les administrateurs et les équipes et des postes de coordonnateurs sont proposés dès cette rentrée en recrutement interne, pour une meilleure répartition des missions.

- **Démarche qualité et évaluation**

Dans le cadre de l'évaluation interne du SSEFS sollicité par l'ARS, l'association a souhaité étendre la démarche d'évaluation à l'ensemble de ses services.

Des questionnaires de satisfaction pour les usagers, les professionnels et les partenaires sont élaborés et les réponses analysées par un comité de pilotage, composé d'usagers, professionnels et représentant du CA.

Les réunions collectives proposées aux familles et aux jeunes sont des lieux de participation directe de l'utilisateur.

L'amélioration de la qualité est envisagée dans une démarche continue, s'appuyant notamment sur les réunions dédiées aux projets de service.

L'évaluation externe a été réalisée en 2014 par un cabinet agréé et a permis de proposer un plan d'action en réponse aux manques constatés.

1.4 L'évolution des besoins et les difficultés rencontrées

Malgré les politiques de dépistage récentes ⁴⁶, le constat actuel est l'arrivée dans notre

⁴⁶ L'arrêté ministériel du 23 avril 2012 met en place un dépistage néonatal systématique de la surdité

service d'enfants sourds dont les parents sont entendants, majoritairement aux alentours des 4-5 ans voire 5-6 ans parfois dont le diagnostic a pourtant été posé aux environs des 18 mois de l'enfant.

Mais alors qu'en est-il de cette première période entre le dépistage à la maternité et l'arrivée de ces enfants à un âge déjà avancé et quelles problématiques cette arrivée tardive pose actuellement à notre SESSAD ?

1.4.1 L'accès à l'information

L'arrêté ministériel du 23 avril 2012 qui met en place le dépistage néonatal systématique de la surdité impose également une *« information des détenteurs de l'autorité parentale, sur les différents modes de communication existants, en particulier la langue des signes française (LSF) »*

Au regard de notre agrément (SSEFS 3-20 ans), aucune convention n'a pu être réalisée avec les centres de maternité malgré nos demandes afin de pouvoir présenter et expliciter aux familles et aux professionnels concernés les finalités, les modalités et les implications du choix d'une éducation bilingue, présenter les associations partenaires de parents ou de sourds adultes.

Les renseignements en notre possession lors des demandes d'admission ces dernières années et les questionnaires de satisfaction mis en place depuis 2013 laissent apparaître que les parents entendants n'ont pas eu accès aux informations censées être délivrées par les services de santé qu'ils ont rencontrés lors de leur parcours avec leur bébé. (**Annexe IV Questionnaire de satisfaction, extrait**)

La difficulté d'accès à l'information autre que celle centrée sur la déficience et ces mois écoulés sans prise en charge psychologique, linguistique et sans soutien à la parentalité ont un impact pourtant lourd de conséquence sur ces enfants et ces familles.

Ainsi, parmi les enfants que nous accueillons, certains d'entre eux n'ont eu aucun accompagnement autre que médical et thérapeutique (rééducation orthophonique, appareillage) et la majorité des enfants sourds de parents entendants n'ont développé aucune langue à l'âge de 4 ans.

Cette absence de communication avec son entourage peut avoir des conséquences désastreuses sur le **développement cognitif, langagier et affectif de l'enfant**.

Le sous-groupe d'appartenance présente alors une hétérogénéité très importante entre ces enfants, pourtant atteints de la même déficience et tout le travail des professionnels est **de construire au sein même d'un projet collectif des projets individualisés**.

La transmission d'informations encore empruntées de préjugés persiste au sujet de la langue des signes. « Si votre enfant utilise la langue des signes, il ne fera pas d'effort pour apprendre à parler » est encore un discours récurrent de nombreux médecins aux parents

tels qu'ils nous le témoignent lors de nos entretiens d'admission.

L'augmentation du nombre d'enfants implantés ces dernières années suite au dépistage précoce amène également les parents encouragés par leur désir légitime d'enfant « normal » à espérer de ces prothèses aussi perfectionnées soient-elles que la surdité pourra ainsi être soignée sans autre accompagnement nécessaire.

Alors qu'aujourd'hui la langue des signes est reconnue officiellement et largement diffusée et que le choix d'une communication bilingue est légitime, les enfants sourds sont parmi ceux qui ont le moins accès à cette langue dans les premières années.

On propose aux enfants entendants des crèches « bébés signeurs », les lycéens entendants peuvent passer l'option LSF au baccalauréat mais les enfants sourds en sont exclus de crainte que la langue des signes ne les stigmatise et qu'elle nuise à l'apprentissage de la parole.

1.4.2 L'inclusion en milieu ordinaire

La Loi de 2005 qui tend vers l'inclusion en milieu ordinaire dans l'école ou les structures de petite enfance de proximité des parents nous amène également à un **constat paradoxal** dans notre pratique professionnelle.

Ainsi, cette évolution sociétale au coeur des valeurs de l'association 2LPE CO d'une société inclusive peut aussi se révéler « perverse » car bien souvent elle entretient un « fantasme » lié au déni de certains parents et de certains professionnels.

La surdité pourrait ainsi ne pas être considérée comme un handicap dans ce qu'il comporte comme concept « d'anormalité » mais induire que leur enfant est identique aux autres.

Malheureusement dans de nombreux cas, ces enfants en milieu ordinaire ne reçoivent pas l'accompagnement nécessaire à leurs besoins spécifiques.

Ces enfants nous arrivent principalement à un âge compris entre 4 et 5 ans souvent avant l'entrée en Grande Section de maternelle ou au CP et n'ont pas acquis les compétences attendues pour leur âge.

Avant cet âge, ces enfants ne posent pas vraiment problème, ce handicap « invisible », souvent mal connu amène à penser qu'il va se réduire au seul contact des autres enfants qui entendent et parlent ... jusqu'à la fin de la moyenne section ou grande section de maternelle où chacun commence à s'inquiéter de cet enfant qui n'a pas les compétences attendues et qui est dans l'isolement, l'agressivité ...

Ces caractéristiques sont parfois même considérées comme induites par la surdité elle-même et l'idée encore répandue que c'est leur déficience auditive qui les amène à développer des comportements inadaptés que l'on excuse, ou laisse faire de peur de lui infliger une peine supplémentaire « *Le pauvre, on ne va pas l'embêter avec les règles de vie, c'est déjà assez difficile pour lui !!* »

Les règles sociales ne sont alors pas acquises et certains enfants peuvent avoir des comportements « d'enfant tyrannique » avec leur entourage, qui compense sa propre difficulté de communication en cédant à leurs exigences.

Certains enfants ont grandi sans faire sens de ce qui les entoure mais mettant en place des processus principalement d'imitation ou de reproduction, d'autres enfants ressemblent à des enfants « sauvages » n'ayant comme relation à l'autre que la colère et l'agressivité pour manifester leurs frustrations.

Ces difficultés psychologiques ont également des conséquences sur les apprentissages : **développement cognitif, acquisition du langage, retards scolaires, difficultés d'attention et de mémorisation et acquisition des règles sociales en collectivité.**

Comme le souligne l'étude du Comité Consultatif national d'Éthique⁴⁷, « *C'est l'absence d'accès aux moyens d'une prise en charge appropriée et non la surdité qui explique le retard intellectuel accusé par un certain nombre d'enfants sourds* ».

1.4.3 Professionnels et projet actuel : faire face à l'évolution des besoins

Ces difficultés sont présentes depuis longtemps et rencontrées par de nombreux services qui accueillent des enfants sourds me direz-vous. Pourtant, tous les professionnels et moi-même pouvons témoigner de l'augmentation ces dernières années de ces situations.

Les efforts sociaux d'inclusion et de dépistage s'ils ne sont pas pleinement maîtrisés et coordonnés peuvent donc se révéler contre-productifs en ce sens qu'ils laisseraient à penser qu'ils suffisent.

Les questions complexes liées à la parentalité, au handicap et au projet de vie doivent être mieux prises en compte. Ce sont les fondements même des textes et des lois qui régissent notre secteur mais ils doivent désormais s'accompagner d'un réel changement culturel de la part des professionnels quels qu'ils soient, des familles, des autorités compétentes et de la société en général et cela n'est pas si simple !!

Alors que faire pour un service comme le nôtre ? Comme vous avez pu le découvrir précédemment et sans prétention exagérée notre projet est étayé, il s'est construit sur la durée, a acquis de l'expérience, des connaissances. Ce projet a mûri pendant ces 30 dernières années et propose aujourd'hui un projet en adéquation avec les politiques publiques, les attendus de son agrément et s'appuie sur un parcours cohérent de la maternelle à l'âge adulte et sur des compétences professionnelles avérées.

Comment répondre à ces demandes de familles et à ces besoins si hétérogènes ?

⁴⁷ Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé
AVIS N°103 « Éthique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds »
décembre 2007

Les enfants d'une même classe sont dans certains cas des enfants sourds ayant acquis une langue précoce leur permettant d'entrer dans les apprentissages et d'autres qui pour des raisons multiples développées notamment ci-dessus n'ont acquis aucune langue ni les compétences attendues pour leur âge.

Comment entrer dans une langue seconde (français écrit) quand la première langue n'est pas acquise, comment enseigner le métalangage de cette même langue ?

Les écarts se creusent entre les enfants que nous accueillons ces dernières années : ceux dont la langue des signes est la langue maternelle, ceux de la 2^{ème} génération qui ont des parents bilingues, ceux dont les parents se sont engagées dans ce type de projet et ont traversé la France pour venir s'installer dans notre région et ceux qui viennent de découvrir la possibilité d'un tel choix, de découvrir cette langue et qui après un premier parcours négatif doivent se reconstruire et ont besoin d'un accompagnement conséquent.

Le projet s'est construit sur le postulat que l'enfant sourd pouvait avoir les mêmes capacités qu'un autre enfant si on prenait en compte sa spécificité linguistique et qu'on développait des méthodes d'apprentissage adaptées à leurs besoins et leurs compétences.

On le constate aujourd'hui, les enfants que nous avons accompagnés ont des niveaux d'étude similaires à ceux des entendants et ont su développer leur autonomie et leur identité « singulière » tout en participant à notre société.

Depuis quelques années pourtant, force est de constater que les professionnels sont mis à mal par ces nouveaux profils et ces nouveaux besoins.

Le besoin d'accompagnement psychologique, éducatif s'est accru ces dernières années et notre SESSAD tente d'y répondre en développant de nouvelles compétences et de nouvelles missions.

Mais nous avons également nos propres limites et nous devons par respect pour les enfants et les familles qui nous sollicitent nous poser la question de l'évolution de notre projet pour répondre à ces nouveaux besoins.

De mon poste, se pose actuellement la question d'un choix à faire : compenser au mieux ces retards et ces troubles avec nos moyens actuels, proposer deux projets distincts selon le niveau des enfants et l'engagement des parents, prévoir des conditions d'admission basés sur des critères sélectifs de réussite ou d'échec « à priori » (l'enfant est encore jeune et peut révéler des capacités de récupération et de développement non connus à l'avance) , s'appuyer sur des prédispositions déterministes (origines sociales des familles, niveau d'engagement, familles sourdes et entendants...) ou plutôt développer les réponses en amont qui permettront de prévenir ces différents retards et troubles du développement ?

C'est là tout l'enjeu de ce mémoire et au-delà de l'exercice la nécessité d'une réponse à apporter à ces enfants et familles.

Portée par mon éthique de conviction et de responsabilité de directrice et face aux attentes

légitimes de ces enfants et de ces familles, la solution qui consiste à mettre en œuvre **un projet pour prévenir ces difficultés** est celle que je privilégie auprès des administrateurs de l'association, tout en n'excluant pas bien évidemment de faire évoluer le projet du SSEFS parallèlement.

1.5 Ouverture vers l'extérieur

1.5.1 Services spécialisés

Concernant l'accompagnement précoce des enfants sourds de 0 à 3 ans, 2 types de structures spécialisées sont repérées pour l'ensemble de la région Poitou-Charentes (annuaire action sociale et CNIS)

L'association APSA (Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles) créé à l'origine par des congrégations religieuses est présente depuis le XIXème siècle et occupe une place prépondérante sur notre territoire.

L'association gère actuellement des établissements et services dédiés aux troubles sensoriels et aux handicaps rares dans la région Poitou-Charentes.

L'association 2LPECO a d'abord tenté de s'unir à l'institution régionale pour créer un projet bilingue afin de répondre aux demandes de certaines familles mais l'institution a catégoriquement refusé cette proposition.

Le Centre Action Médico-Social Précoce (CAMSP) accueille les familles et les enfants déficients visuels et / ou auditifs (1/3 des enfants sont sourds dont 1/3 présentant des handicaps associés), essentiellement des enfants domiciliés dans le département de la Vienne, avec une capacité d'accueil de 30 places.

L'accompagnement du CAMSP amène à proposer après une phase d'observation des actions de « soins » pour les enfants et les familles : psychologue, psychomotricienne, orthophoniste, éducatrices spécialisées.

A partir de 3 ans, l'association accompagne la scolarisation des enfants au sein des écoles, en inclusion individuelle ou collective via leur SSEFS ou leur IES (Institut d'Education Sensorielle) dans un projet éducatif essentiellement axé sur des projets en langue française.

Les autres CAMSP régionaux sont polyvalents et non spécialisés pour les enfants déficients sensoriels (**Annexe V Carte régionale des CAMSP**) :

- Pupilles de l'Enseignement Public (PEP 86) : CAMSP polyvalent
- ADAPEI⁴⁸ : Soyaux (16) : CAMSP spécialisé pour le handicap mental
- PEP-APAJH⁴⁹: Niort (79) : crèche d'accueil expérimentale
- Centres hospitaliers la Rochelle et Saintes (17) : CAMSP polyvalents

48 Association Départementale des Amis et Parents de personnes Handicapées mentales

49 Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

L'association URAPEDA (Union Régionale Association de Parents d'Enfants Déficients Auditifs), composé essentiellement de parents déçus par le système institutionnel et souhaitant l'intégration de leur enfant en milieu ordinaire dans la perspective de choix des familles de la langue française a également vu le jour dans notre région en 1996.

En 2007, cette association rebaptisée « **Diapasom** » (Dispositif Individualisé d'Accompagnement Pour l'Autonomie des personnes Sourdes Ou Malentendantes) a obtenu de l'autorité de tutelle l'autorisation pour la création de nouveaux services.

Leur SAFEP intervient dans les différents départements de la région Poitou-Charentes auprès de l'enfant âgé de 0 à 3 ans et de sa famille, il a pour objectif de permettre à l'enfant d'entrer progressivement en communication, par la langue française, orale et écrite, avec sa famille et le monde qui l'entoure.

A partir de 3 ans, l'association accompagne la scolarisation des enfants au sein des écoles, en inclusion individuelle par l'accompagnement de leur SSEFS dans un projet éducatif en langue française.

Selon le CNIS et l'annuaire de l'action sociale, aucun autre SAFEP déficients sensoriels n'est identifié dans la région Poitou-Charentes (**Annexe VI structures régionales spécialisées**)

Alors que les deux autres associations proposant aux familles un choix en langue française ont un agrément leur permettant d'accompagner les enfants avant 3 ans sur l'ensemble de la région, notre agrément actuel SSEFS ne nous permet pas de répondre suffisamment aux besoins des familles qui font le choix bilingue et met en difficulté nos partenaires qui n'ont pas les compétences professionnelles pour répondre à ces projets.

Sur notre territoire, nous avons développé ces dernières années un partenariat de qualité avec le CAMSP de l'APSA et le SAFEP de Diapasom.

1.5.2 Partenaires locaux

Protection Maternelle Infantile (PMI) et Aide Sociale à l'Enfance (ASE)

J'ai développé ces dernières années des relations de partenariats avec les services de PMI et l'ASE pour l'accompagnement éducatif d'enfants sourds et de familles sourdes sur notre territoire, qui nécessitent des mesures administratives ou judiciaires.

L'ACCEP (Association des Collectifs Enfants Parents Professionnels)

Mouvement parental, éducatif et citoyen, il représente un réseau d'initiatives parentales et de lieux d'accueil de la petite enfance associatifs très diversifiés.

La référente handicap petite enfance de la Vienne, ayant eu connaissance de nos actions auprès des crèches municipales souhaite nous associer aux différents travaux et groupes de recherches sur le département avec les différents acteurs concernés.

Maison Départementale Personnes Handicapées (MDPH)

Acteur incontournable depuis la loi de février 2005 pour l'accueil et le suivi des orientations des jeunes en situations de handicap, la MDPH est également un partenaire important du SSEFS.

Une convention de partenariat a été signée avec la MDPH de la Vienne et au-delà de ma participation aux équipes pluridisciplinaires, nous avons construit ces dernières années des liens positifs et constructifs.

1.5.3 Ouverture au plan national

L'association gestionnaire 2LPECO et notamment le SSEFS sont aujourd'hui repérés par de nombreux acteurs essentiels sur le plan national pour son expérience et son expertise. Ainsi, l'association a été sollicitée par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2009 pour l'élaboration des recommandations « *Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans* »

Depuis 2005, elle contribue largement aux travaux du ministère de l'Education Nationale avec la DGESCO (Direction Générale Enseignement Scolaire) pour l'élaboration des différentes circulaires concernant la scolarisation des enfants sourds.

Depuis 2013, suite aux travaux engagés par le Ministère Education Nationale et à travers l'évolution des relations entre les différents ministères Santé et Education, plusieurs réunions communes ont été organisées par la DGAS (Direction Générale Action Sociale)

En tant que directrice des services, je suis mandatée par l'association nationale 2LPE pour participer à ces différents travaux auprès des autres associations nationales représentatives (FNSF : Fédération Nationale des Sourds de France, ANPES : Association Nationale des Parents d'Enfants Sourds, ANPEDA : Association Nationale Parents Enfants Déficiants Auditifs et ANLPC : Association Nationale Langage Parlé Complété)

Un collectif⁵⁰ autour des différentes questions liées à l'éducation bilingue des enfants sourds a également vu le jour en 2013 dans lequel l'association nationale 2LPE s'inscrit et s'appuie sur les compétences et les expertises de notre SSEFS.

⁵⁰ « Le Collectif des 5 » regroupe l'ensemble des associations nationales pour l'éducation bilingue dont l'ANPES, la FNSF déjà cités, l'AFFELS (Association française des Formateurs En Langue des Signes), l'AFILS (Association Française des Interprètes en Langue des Signes) et l'association nationale 2LPE Politique Bilingue

➤ Synthèse de la première partie

Pour la synthèse de cette première partie, je propose un tableau d'analyse construit sur la méthode SWOT (Strengths-Weaknesses-Opportunities-Threats), à la croisée des forces et faiblesses d'une entité et des opportunités et menaces de son environnement extérieur.

Diagnostic externe	Opportunités	Menaces
	<p>Politiques publiques et évolutions sociétales</p> <p>Reconnaissance de l'association 2LPECO</p> <p>Bassin géographique historique</p> <p>Complémentarité des projets éducatifs et relations favorables avec les services régionaux</p> <p>Absence de structure petite enfance bilingue pour la région Poitou-Charentes</p> <p>Ouverture sur l'environnement : nombreux partenariats et réseau de qualité</p> <p>Collaboration Ministères Santé et Education</p>	<p>Représentation importante sur le territoire d'associations spécialisées</p> <p>Evolution de l'offre des services des associations partenaires</p> <p>Inclusion ordinaire individuelle</p> <p>Médicalisation et réponse essentiellement « technique » à la surdité de l'enfant</p>
Diagnostic interne	Forces	Faiblesses
	<p>Valeurs et missions de l'association</p> <p>Engagement des parents et des professionnels</p> <p>Différents services cohérents et complémentaires</p> <p>Expérience acquise pour les enfants de 3 à 6 ans : agrément SSEFS</p> <p>Expérience dans différentes crèches du département</p> <p>Politique de formation qualifiante</p> <p>Redéploiement des postes ARS via notre partenariat avec l'EN</p> <p>Fiches métiers et fiches de postes</p> <p>Bon climat social</p>	<p>Gouvernance associative</p> <p>Agrément SSEFS à partir de 3 ans</p> <p>Capacité d'accueil en sureffectif</p> <p>Absence de cadres intermédiaires</p> <p>Adaptation à l'évolution des besoins des usagers</p> <p>Risque d'usure professionnelle</p> <p>Management des ressources extérieures (mises à disposition)</p> <p>Capitaux propres</p>

2 SURDITÉ ET SOCIÉTÉ : ÉVOLUTION DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

➤ Préambule

La surdité est peu ou mal connue et représentée dans notre société.

Handicap invisible de premier abord, il est induit par la déficience de l'organe de l'ouïe qui nous permet de rentrer en communication à priori avec l'autre. L'enfant entend sa mère, ses proches puis sa propre voix qui lui permettra ainsi d'apprendre à parler pour entrer en communication avec son entourage.

Sourds-muets, malentendants, sourds ... chacun a ses propres représentations d'un tel handicap selon ses propres expériences personnelles et ses différentes rencontres, expériences avec des enfants, des adultes, sourds de naissance ou après avoir acquis le langage ; dont la déficience est plus ou moins légère et dont les formes de communication peuvent être variables : s'exprimant en français à l'oral, en langue des signes, un peu des deux ou aucun des deux ...

Si elle devient visible depuis quelques années dans notre société grâce notamment aux médias, elle est alors souvent véhiculée à travers la langue des signes qui intrigue, fascine ou effraie selon chacun et chacune et sa propre histoire.

Mais que dire des individus qui sont « atteints » de cette surdité, qu'en connaît-on ?

Difficile d'aborder cette question sans prendre en compte l'influence de notre société française et de son Histoire vis-à-vis des langues (langues régionales en opposition à la langue française « langue unique » de la république) , du langage corporel longtemps « banni » et mal considéré par notre société judéo-chrétienne ,de notre attachement à la langue française orale comme langue de pensée dans notre société et de nos différentes approches historiques et culturelles de la déficience et du handicap.

Cette seconde partie n'a pas la prétention de présenter l'ensemble de ces aspects dans un mémoire tel que celui-ci mais s'inscrit dans une démarche médico-sociale pour aborder les différents aspects de la surdité.

La surdité ne saurait être appréhendée comme un handicap sensoriel parmi d'autres. Perçue comme handicap de la communication, elle constitue une figure emblématique de l'altérité qui défie la société dans sa capacité d'accueil, d'écoute et de compréhension de la différence.

2.1 Le sourd existe-t-il ?

La partie suivante fait référence à un ouvrage intitulé ainsi « Les sourds existent-ils ? »⁵¹

Il s'agit d'une approche sociologique de la surdité ou plutôt des individus qui expérimentent cette réalité.

A ce sujet, Bernard Mottez, sociologue et directeur de recherche honoraire au centre national de recherche Scientifique (CNRS) a consacré en précurseur ses travaux à un thème central : la surdité telle qu'elle est vécue, expérimentée dans un sens sociologique comme rapport ou plutôt rupture dans un rapport.

2.1.1 Un enfant sur mille naît sourd

Au niveau mondial, l'**Organisation Mondiale de la Santé** estime à **360 millions de personnes** dans le monde touchées d'une déficience auditive « incapacitante⁵² »

En France, les études sont multiples et leurs résultats parfois variables, les différents types de surdité et l'âge d'acquisition n'étant que partiellement étudiées séparément ; en voici donc quelques chiffres clés d'origines diverses :

En 1998, selon l'**enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances (HID)** :

Les difficultés d'audition concernaient plus de 5 millions de personnes en France, dont 300 000 souffraient d'une déficience auditive profonde ou totale.

Dix ans plus tard, en 2008, l'**enquête Handicap-Santé** :

Elle estime à 10 millions le nombre de personnes ayant des limitations fonctionnelles auditives (LFA) en 2008, la fourchette de l'estimation se situant entre 9 800 000 personnes et 10 500 000 personnes. Parmi elles, environ **5,5 millions de personnes** sont concernées par une limitation moyenne à lourde, dont **360 000 ont des LFA très graves ou totales**.

La Haute Autorité de Santé (HAS) en 2007⁵³ et 2009⁵⁴:

*Plus de 80% des surdités de l'enfant existent dès la naissance. **Un enfant sur mille naît sourd profond**, ce qui représente environ 25% des surdités présentes à la naissance, ce qui correspond à **700 naissances par an**.*

Par ailleurs, à 3 ans, la prévalence des surdités sévères et profondes est de 3/1000.

⁵¹ Dans l'ouvrage paru en 2006 *les sourds existent-ils ?* Ed.L'Harmattan, Andréa Benvenuto doctorante en philosophie à l'Université Paris 8, a rassemblé les différents travaux du sociologue Bernard Mottez à ce sujet.

⁵² La déficience auditive incapacitante correspond à une perte d'audition supérieure à 40dB dans la meilleure oreille chez l'adulte et supérieure à 30dB dans la meilleure oreille chez l'enfant.

⁵³ « Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale » service évaluation médico-économique et santé publique » janvier 2007

⁵⁴ « Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire. Recommandations de bonnes pratiques » décembre 2009

Le plan gouvernemental en faveur des personnes sourdes et malentendantes 2010-2012⁵⁵ :

Il estimait à « 6,6 % de la population (soit 4,09 millions de personnes) le nombre de Français souffrant d'un déficit auditif, dont 88 % sont devenus sourds ou malentendants au cours de leur vie.

*Si 4 millions de nos concitoyens souffrent d'une déficience auditive, ce sont également **60 millions de français qui éprouvent des difficultés à communiquer avec eux.** »*

C'est sur ce dernier chiffre de 60 millions de français qui éprouvent des difficultés à communiquer avec « eux » que j'aborderai cette deuxième sous -partie car ainsi posée, la déficience fait référence à « l'autre ».

« Notre richesse collective est faite de notre diversité. « L'autre », individu ou société, nous est précieux dans la mesure où il nous est dissemblable. »

Albert Jacquard⁵⁶

2.1.2 Déficience et handicap

B. Mottez a dès 1973 développé l'opposition entre déficience et handicap : « *Si la déficience et le handicap font partie d'un même ensemble, la déficience renvoie à l'aspect physique, le handicap à la dimension sociale. Cette définition sociale met l'accent sur le caractère relatif de la déficience* »

La distinction ébauchée par le sociologue va plus loin que le modèle déterministe de Philipp Wood (1980) repris par l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) dans sa « *classification internationale des handicaps* » en 2001 et révisé depuis « *déficiences, incapacités, désavantages* ».

Les notions introduites par Wood s'articulent entre elles et forment une chaîne causale où « *la déficience (perte, lésion ou altération) détermine une incapacité (restriction fonctionnelle), qui enfin, entraîne le désavantage (écart entre la performance envisageable et l'attente sociale)* »

La mesure des déficiences est le résultat de tests portant sur la diminution des performances résultant de la lésion d'un organe ou de quelque dysfonction. Ces mesures ont parfois, d'un point de vue social, des applications pratiques importantes : elles permettent de classer les individus. Ainsi, pour décider de l'obtention ou du retrait de

⁵⁵ Le 10 février 2010, le secrétariat d'état chargé de la famille et de la solidarité publiait le plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes.

⁵⁶ Paru en 1978, « *Eloge de la différence* » pose les bases d'une pensée de la diversité et de l'égalité qu'Albert Jacquard, généticien de renom et figure humaniste essentielle de notre époque ne cessera plus de transmettre.

certains droits, c'est à la mesure de la déficience qu'on fait appel pour son caractère absolu, technique et précis permettant l'économie des contextes sociaux.

Dans ce contexte, le sociologue appellera « handicap » l'ensemble des lieux et des rôles sociaux desquels un individu ou une catégorie d'individus se trouvent exclus en raison d'une déficience physique.

La mesure du handicap ayant un intérêt purement sociologique, il n'en existe pas d'officielle. Une même déficience ne représente pas le même handicap selon les orientations et les modes d'organisation des sociétés.

Dans certains pays (Chine, Japon, Colombie...), la surdit   n'est pas consid  r  e sur le plan de la d  ficience auditive et ne fait pas partie de la cat  gorie des handicaps mais est consid  r  e alors d'un point de vue linguistique et p  dagogique⁵⁷.

Dans d'autres encore (Etats-Unis, pays scandinaves...), la soci  t   prend en compte et favorise l'apprentissage par tous de la langue des signes d  s le plus jeune   ge. Elle est ainsi pr  sente dans les diff  rents lieux sociaux et permet de d  passer le handicap li      la langue (aux Etats-Unis : la langue des signes est la deuxi  me langue la plus utilis  e).

On voit ainsi en quel sens le handicap,    l'inverse de la d  ficience, est un **produit de l'organisation sociale**.

Comme nous l'explique A.Benvenuto dans la pr  face de l'ouvrage cit   ci-dessus, les « handicap  s » en g  n  ral et les sourds en particulier sont pour B.Mottez des « r  v  lateurs » car ils permettent d'apercevoir combien tout ce qui para  t aller de soi dans l'organisation sociale n'est que le fruit de choix sociaux qui auraient pu   tre autres.

Selon B.Mottez : *« Il existe donc pour r  duire le handicap, deux directions possibles, analytiquement s  parables et    priori nullement exclusives l'une de l'autre.*

On peut s'attaquer directement    ce que nous avons convenu d'appeler le handicap, c'est-  -dire modifier certaines modalit  s de l'organisation sociale. Mais comme il existe par ailleurs un lien entre la d  ficience et le handicap, on peut aussi, diminuant la d  ficience, esp  rer r  duire d'autant le handicap.

Malheureusement, quels que spectaculaires que soient les progr  s pour r  duire une d  ficience, il n'en r  sulte pas toujours que le handicap en diminue pour autant. »

⁵⁷ Francis Henel, psychologue, apr  s un voyage en Chine t  moigne *« Il appara  t clairement que les mod  les de prise en charge des enfants sourds diff  rent sensiblement des n  tres. Une tradition non jacobine consid  re les sourds dans le cadre des minorit  s nationales ou d'une communaut   linguistique. On n'observe aucune trace de personnel m  dical, para-m  dical, psychologique, orthophonique. La surdit   n'est pas consid  r  e comme une maladie. (...)*

L'évolution sémantique de ces dernières années entre la dénomination d'**intégration** utilisée jusqu'à récemment et celle d'**inclusion** désormais mise en avant est pour paraphraser B. Mottez « révélatrice » de l'évolution sociétale.

L'intégration repose ainsi plutôt sur une **conception individualisante** (et déficitaire) du handicap, celui-ci étant lié aux manques du sujet, que l'on tente de compenser ou réparer⁵⁸. Au contraire, la notion de société inclusive prend en compte la **dimension sociale du handicap**, entendu comme une entrave à la participation, résultant de l'interaction entre des caractéristiques individuelles et les exigences du milieu.

A ce sujet, je cite les propos de Mr C.Gardou⁵⁹ « *La société actuelle affiche l'ambition de « désinsulariser » le handicap, de ne plus le considérer comme une question « à part », mais au contraire comme une question sociale de première importance qui engage la citoyenneté de tous. Cette position est en réalité une position éthique essentielle.* »

Le contexte législatif et réglementaire de cette dernière décennie, décliné à partir du niveau international et européen nous éclaire également à ce propos :

La **Classification Internationale du Fonctionnement**, du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'OMS le 22 mai 2001, permet de considérer le rôle de l'environnement comme un élément majeur du processus de construction du handicap.

La **Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne** signée au sommet de Nice le 7 décembre 2000, qui stipule à l'article 26 relatif à l'intégration des personnes handicapées : « L'Union reconnaît le droit des personnes handicapées à bénéficier des mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté ».

Afin de favoriser l'inclusion des personnes handicapées, en référence à la Charte des droits fondamentaux, **la Commission Européenne** a identifié huit domaines d'action conjointe entre l'UE et les Etats membres dont : l'accessibilité, la participation, l'égalité et l'éducation en faveur des personnes handicapées.

Fort de ce contexte international, **la France en réformant la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 en faveur de la Loi du 11 février 2005** introduit là encore une approche radicalement différente.

⁵⁸ Du latin « integrare » qui signifie « réparer »

⁵⁹ Charles Gardou est professeur à l'université Lumière Lyon 2 et chargé d'enseignement à l'Institut de sciences politiques à Paris, Extrait de « Désinsulariser le handicap » Charles GARDOU, Denis POIZAT Connaissances de la diversité 2007

Alors que la Loi de 1975 était centrée sur la définition d'un statut de la personne, celle de 2005 fait de la question de la participation des personnes à la vie sociale son point de départ. Les nombreux articles de la loi recherchent le même objectif à savoir garantir à toute personne l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.

La loi N°2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi N°2005-102 du 11 Février 2005 s'appuient sur le principe général de non-discrimination et sur l'obligation de la collectivité nationale de garantir les conditions de l'égalité des droits et des chances aux personnes en situation de handicap quelle que soit la nature de leur déficience.

J.Y Le Capitaine⁶⁰ analyse ainsi la concomitance entre l'inclusion et la reconnaissance de la langue des signes dans l'éducation : *« Ce n'est pas pour rien que la reconnaissance de la langue des signes est concomitante à l'émergence de la notion d'inclusion. Dans les modèles de la séparation, elle a été le plus souvent considérée comme l'obstacle principal à la participation sociale, puisque pour prétendre à celle-ci, il fallait rejoindre la norme. Dans le modèle de l'inclusion, un sourd qui ne pratique pas la langue orale a tout autant le droit de prétendre à une participation sociale entière, par le biais de ce qui constitue ses capacités et des moyens d'accessibilité que se doit de mettre en place la société. »*

2.1.3 Quand la surdit  devient un rapport

B. Mottez affirme *« Il faut  tre deux pour qu'on puisse commencer   parler de surdit . La surdit  est un rapport, une exp rience n cessairement partag e. La surdit  n'est pas exclusivement une affaire d'oreille, elle n'est pas non plus l'affaire d'une personne, elle repose sur les rapports qu'au moins deux personnes entretiennent entre elles. »*

« Si les noms servent   d signer les sujets, ils en disent beaucoup sur celui qui d signe. Quand quelqu'un dit « je suis entendant » il le dit par rapport   un individu ou   un groupe qui n'entend pas. Nous faisons tous appel   la diff rence pour nous identifier »

Toux ceux qui ont eu un jour   se retrouver face   un ou plusieurs sourds s'exprimant en langue des signes ont pu en faire l'exp rience. Le handicap est alors partag  par celui qui n'a aucune d ficience mais qui se trouve de fait dans une situation o  il ne peut acc der   la parole de l'autre.

⁶⁰ Chef de service   l'Institut Public pour Jeunes Sourds et Malentendants 'La Persagotiere'   Nantes.

Dans l'exercice de mon métier précédent d'interprète, il est fréquent que la première idée soit que l'interprète est « l'interprète du sourd », qu'il est là pour lui alors que l'interprète est autant nécessaire au sourd qu'à son interlocuteur qui souhaite échanger avec lui.

2.1.4 La dénomination

Le sociologue ouvre ensuite d'autres perspectives de recherches liées à la dénomination, processus par lequel un nom renvoie à une chose ou à un état avec un certain agrément général.

Dès qu'on parle de « sourd », « sourd-muet », « Sourd », « déficient auditif » « malentendant » parlons-nous de la même chose ?

Il étudie le phénomène de multiplication des noms pour désigner les sourds et observe ainsi qu'en l'espace d'un siècle en France, d'une catégorie anthropologique ou sociologique, les sourds sont devenus une catégorie médicale.

La singularité d'être sourd est pour le sociologue indissociable de la culture. *« On devient Sourd (avec majuscule) dans la communauté des Sourds. On est sourd (avec minuscule), c'est-à-dire **déficient auditif parmi les entendants.** »*

Il s'agit là d'une distinction importante : une catégorie sociale et linguistique – ceux qui s'identifient à la communauté des sourds et parlent la langue des signes.

En 1998, Mme Gillot députée remet un rapport à sa demande au premier ministre L.Jospin et fait cette première proposition nominative : *« Au-delà de la diversité exprimée en termes de déficiences, nous proposons de **réserver le qualificatif sourd aux personnes atteintes de déficience auditive profonde** et d'utiliser malentendant pour tous les autres cas. »*

Après avoir utilisé la dénomination de sourds silencieux, puis sourds muets (sans lien avec la mutité réelle dont ne sont pas atteints les sourds) en opposition à sourds parlants, on utilise aujourd'hui les expressions de sourds signants en référence à la langue des signes et de sourds oralisants, en référence à la langue française orale.

Malentendant renvoie à des surdités légères ou moyennes et renvoie à la norme entendant et au fait d'entendre mal.

2.2 Le bébé existe-t-il ?

Au-delà de l'approche sociologique de la surdité abordée précédemment, il convient désormais de s'intéresser plus précisément au public visé dans ce mémoire à savoir les enfants sourds et leurs familles, que je considère comme devant être au cœur de mes préoccupations et de mes missions dans ma fonction de directrice d'établissement médico-social.

Le titre de cette partie fait allusion à la devenue célèbre déclaration de Winnicott ⁶¹: « *Un bébé, cela n'existe pas* »⁶², où l'auteur fait référence au lien qui le lie à sa mère et à son entourage et qui met en évidence le fait qu'un bébé ne peut exister seul et que l'entourage sera significatif pour le développement de ce dernier.

On ne peut en effet parler d'accompagnement précoce sans inclure la famille dans ce processus.

Un détour autour de la notion de parentalité en premier lieu puis de la spécificité d'être parent d'enfant sourd nous permettra de mettre en lumière la problématique rencontrée.

2.2.1 La parentalité

Pour développer ce concept, je m'appuie en grande partie sur le dossier « Parentalité et droit de l'enfant » de la Coordination des ONG pour les droits de l'enfant (CODE) paru en juin 2011.

Selon ce rapport, il est précisé que jusqu'il y a peu, le terme de parentalité ne se retrouvait dans aucun dictionnaire. Pour le circonscrire, il était donc nécessaire de passer par des termes... apparentés, comme « parent » et « parenté ».

Dans une perspective anthropologique et ethnologique, la parenté désigne toutes les personnes unies par des liens familiaux, que ce soit par filiation ou par alliance. Le parent, c'est celui qui est de la même famille.

Dans le langage commun, le terme « parent » fait référence aux parents biologiques ou adoptifs d'un individu. La parenté suppose donc une filiation, naturelle ou non. Les parents, ce sont ceux qui exercent, au regard de la loi, leur autorité sur l'enfant.

Le droit envisage d'ailleurs la parenté par le biais de l'autorité parentale, que l'on peut définir comme l'ensemble des droits et des obligations des parents.

De son côté, la sphère psycho-médico-sociale définit la parenté comme la fonction d'être parent dans ses aspects juridiques, mais également politiques, socio-économiques, culturels, institutionnels et psychologiques (affectifs).

Aujourd'hui, le terme « parenté » paraît aussi souvent utilisé que celui de « parentalité ».

C.Sellenet partage l'idée, pour paraphraser Simone de Beauvoir, que l'on ne naît pas parent, mais qu'on le devient.

⁶¹ Donald Woods Winnicott, né le 7 avril 1896 est un pédiatre, psychiatre et psychanalyste britannique.

⁶² Exclamation de Winnicott lors d'une discussion à la Société britannique de psychanalyse, vers 1942 : « There is no such thing as a baby ! »

« En effet, être parent, ce n'est pas un bagage que l'on reçoit à la naissance, ni même que nous transmettrait par exemple notre environnement familial. Ce n'est d'ailleurs pas un état, mais un mouvement. »⁶³

En fait, la parentalité peut bel et bien être définie comme un processus (plus qu'un rôle ou une fonction) qui, naissant et se nourrissant de l'interaction parent-enfant, implique des droits et des devoirs du parent vis-à-vis de son enfant, des mécanismes psychiques et affectifs pour répondre aux besoins de l'enfant, ainsi que des pratiques (de soins et éducatives).

Le terme de « parentalité » n'a vu le jour que dans les années 50⁶⁴, dans le jargon psy⁶⁵. Il désigne alors le processus de développement des parents, avant tout dans sa dimension psychoaffective.

Plus exactement, dans un premier temps, la « parentalité » ne concerne pas tous les parents : ce sont les parentalités en creux (ou les « râtés de la parentalité », pour reprendre l'expression de Catherine Sellenet⁶⁶) qui vont intéresser les spécialistes.

Une large part du débat portera sur le caractère inné, instinctif, ou non du processus de parentalité.

Selon Didier Houzel⁶⁷, pédopsychiatre et psychanalyste français, la parentalité se définirait selon trois axes :

L'axe de l'exercice peut se définir comme se rapprochant du domaine juridique puisqu'il regroupe l'ensemble des droits et des devoirs qui se rattachent à la fonction parentale et à la filiation, par exemple l'autorité parentale ou la transmission du nom.

L'axe de l'expérience pourrait être qualifié d'axe du ressenti de la parentalité, il est en effet lié à l'affect. Il souligne l'importance du décalage entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel et son incidence sur le fait de se sentir ou non parent d'un enfant.

L'axe de la pratique se définit par l'ensemble des actes de la vie quotidienne de l'enfant : alimentation, éducation, soins...

Ce concept en trois axes pose les fondations de l'idée d'accompagnement à la parentalité pour les parents qui éprouveraient des difficultés dans l'un de ces trois axes.

⁶³ Source : Sellenet C., 2007, *La parentalité décryptée. Pertinence et dérives d'un concept*, Paris, L'Harmattan

⁶⁴ Le terme « Parenthood » a été proposé par le psychanalyste anglophone Benedek

⁶⁵ Il ne sera intégré aux dictionnaires que 50 ans plus tard...

⁶⁶ Source : SELLENET C., 2007, *La parentalité décryptée. Pertinence et dérives d'un concept*, Paris, Ed. L'Harmattan, 188 p.

⁶⁷ Source : HOUZEL D., 2008, *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, Ed. Erès, 200 p.

La Convention des Nations Unies sur les Droits de l'Enfant (CNUDE) adoptée en 1989 a modifié le contexte dans lequel s'exerce la parentalité pour répondre aux besoins de l'enfant.

Dans un rapport intitulé « La parentalité dans l'Europe contemporaine : une approche positive »⁶⁸, **le Conseil de l'Europe** développe la notion de **parentalité positive**, centrée sur une parentalité qui respecte les droits de l'enfant et son intérêt supérieur.

Pour ce faire, quatre axes sont présentés comme essentiels et complémentaires : l'épanouissement, la structuration, la reconnaissance et l'autonomie de l'enfant.

Ces différents textes et travaux ont comme finalité l'amélioration de la sécurité, de la santé et du bonheur de l'enfant dans une Europe en profonde mutation.

2.2.2 La parentalité troublée par le bébé sourd

Concernant la spécificité de l'enfant sourd et des parents de ce dernier, je m'appuie sur les actes du colloque RAMSES⁶⁹ « Sa majesté le Bébé sourd⁷⁰ : parcours du bébé sourd de la maternité à la fin de la première année »

Mr Albert Ciccone, psychologue et psychanalyste aborde ainsi la question de la parentalité dans sa rencontre avec le handicap et notamment la surdité :

« Le handicap produit d'abord des effets de désillusion brutale, de déception à l'origine d'effondrement, de catastrophe interne, et qui imposent un travail de réaménagement équivalent à un travail de deuil. Il y a bien sûr toujours un écart entre l'enfant attendu, rêvé et l'enfant réel mais là l'écart est incommensurable. »

Plusieurs conséquences à ce deuil de l'enfant attendu sont exposées :

La sidération de la pensée :

Celle-ci vise à lutter contre les pensées traumatiques (le désespoir, l'injustice) et contre les pensées interdites (les désirs d'abandon).

Cette sidération ou immobilisation de la pensée est souvent repérée par la centration de tout le fonctionnement familial autour du handicap et de l'enfant porteur de ce handicap.

La culpabilité :

On observe d'abord une culpabilité que l'on pourrait appeler « post-traumatique » : culpabilité d'avoir donné la vie à cet enfant, de lui avoir imposé une vie imaginée comme sans espoir. Mais ce sentiment de culpabilité va également réveiller des culpabilités plus anciennes, voire inconscientes.

⁶⁸ Source : *La parentalité dans l'Europe contemporaine : une approche positive*, divers auteurs, Ed. Conseil de l'Europe 2007

⁶⁹ Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds - 2013

⁷⁰ En référence aux paroles de Freud « His Majesty the Baby »

On pourra alors voir se déployer, chez le parent, ce que Mr Ciccone appelle « le fantôme de la culpabilité » : le parent va se raconter une histoire, un mythe dans lequel il est responsable de ce qui lui arrive, même s'il sait qu'il n'y est pour rien.

Mise à l'épreuve des capacités parentales :

La culpabilité les met à l'épreuve et notamment la capacité d'imposer des limites à l'enfant. Mais ce qui blesse le plus les parents qui découvrent une surdité chez l'enfant, dans ce qui a trait à l'impossible communication, c'est souvent non pas que l'enfant ne le comprendra pas, mais le fait qu'eux-mêmes ne comprendront pas l'enfant.

La proposition « on ne le comprendra pas » sous-entend l'idée selon laquelle l'enfant, si le parent ne comprend pas son désir laissera l'enfant penser qu'il ne l'aime pas. Inversement la proposition de certains parents « il comprend tout » témoigne souvent d'une réduction de la communication à un aspect opératoire. L'enfant comprend tout, c'est-à-dire ce dont on lui parle, et ce dont on lui parle concerne bien souvent des actes ou des commentaires des actes. Ce qui est du registre de la communication affective est mis à l'écart, et les parents ne s'adressent à l'enfant que dans une communication qui est de l'ordre de la stimulation.

Tout enfant, tout bébé a besoin de communication et de compréhension. Celle-ci passe par la parole mais aussi par tous les messages non-verbaux qui accompagnent la parole ou qui se transmettent sans paroles, par toutes les interactions corporelles.

Or, lorsque les parents suspectent ou découvrent très tôt la surdité de leur enfant, on s'aperçoit que le registre des interactions s'appauvrit. Les parents se retrouvent dans la situation de ne plus savoir comment s'adresser à leur enfant.

L'état d'esprit des parents va souvent osciller entre des mouvements de vie, de survie, de combat, voire d'agitation parfois, et des mouvements de renoncements, de désespoir.

Là encore, Mr Ciccone repère plusieurs positions possibles :

La position maniaque :

Le combat, l'engagement, pour lutter contre le handicap peut s'inscrire parfois dans une position maniaque, où le handicap est dénié.

Le déni peut porter sur l'anomalie mais il porte plus fréquemment sur les affects « la surdité ne me pose aucun problème, je l'ai tout de suite acceptée »

En plus du déni, la position maniaque est caractérisée par **une agitation pour aboutir à une réparation.**

« Le désir intense, et bien légitime de réparation immédiate peut conduire les parents à investir les besoins de communication et d'apprentissage beaucoup plus que le plaisir de

communiquer. Devant l'absence ou le trop peu de plaisir partagé, l'enfant lui-même n'investit que le besoin, et c'est ainsi que l'on peut voir certains enfants devenir exigeants, tyranniques parfois, et les liens dans la famille particulièrement conflictuels. »

La position mélancolique :

A l'inverse de la position maniaque, on peut observer une position mélancolique, faite de **désinvestissement, de renoncement et de désespoir.**

Le désinvestissement est l'effet d'une profonde dépression. Les parents s'occupent de l'enfant, font tout ce qu'il faut mais de façon « mécanique ».

Tous les risques liés à la dépression parentale sont alors encourus par l'enfant.

Certains enfants se retirent dans leur monde, d'autres s'adaptent passivement aux exigences, répondent à ce qui est attendu, se révélant parfois comme un mimétisme superficiel.

Ils peuvent aussi développer une précocité intellectuelle, réussir à l'école en étant meilleurs que leurs camarades, ce qui répare provisoirement le narcissisme parental blessé mais risque de regonfler une illusion à laquelle feront suite des désillusions à nouveau traumatiques.

D'autres enfants encore se mettent à développer une énergie extraordinaire pour attirer l'attention de leurs parents, les « réanimer » quitte à le faire à travers des troubles du comportement, de l'agitation, de l'opposition ...

Ces différentes réactions auront bien évidemment des répercussions sur leurs relations avec les différents professionnels rencontrés tout au long de leur parcours. Selon Mr Ciccone : *« Dans la position maniaque, ils chercheront des alliances avec eux pour accumuler les rééducations et lorsque ceux-ci ne partageront pas leurs illusions, ils seront vécus comme hostiles, deviendront objets de colère.*

Dans la position mélancolique, les parents chercheront parfois à désespérer les professionnels. Si ceux-ci ne sont pas contaminés par leur désespoir, ils seront alors disqualifiés dans leur investissement de l'enfant ; la disqualification du professionnel répondra à celle que le parent a vécu face à son enfant, dans ses compétences et son sentiment de parentalité. »

Face à ces descriptions psychologiques des effets sur la famille et l'enfant de l'annonce de la surdit , il s'agit donc pour les professionnels concernés de développer et de trouver des réponses à ces différentes situations.

Celles-ci doivent nous amener à la plus grande prudence et empathie visant le bien-être de tous en nous appuyant sur leurs **droits fondamentaux**⁷¹, précisés par la **Charte des droits et libertés de la personne accueillie**⁷².

Nous savons l'importance des premières années du développement de l'enfant, avec le retentissement des projections de chacun des parents dès leur décision d'avoir un enfant. Un espace de pensée ouvert pour vivre la parentalité est à préserver, afin que les parents puissent vivre leur transmission au-delà d'une déficience dépistée.

Comme nous l'avons vu précédemment, la majorité des bébés sourds sont issus de parents entendants (90 %)

Selon le Dr D.Azéma, pédopsychiatre : *« Leur fonction parentale est comme suspendue, annihilée par ce diagnostic de surdité. Il y a là un risque majeur de se laisser déposséder de leur place de parents, si essentielle au développement de l'enfant.*

Ils se sentent incompetents, ils ne connaissent pas ou mal la surdité, ils ne sont pas préparés.

Les professionnels ne peuvent ni dicter une conduite, ni se mettre à la place des parents ; ils peuvent les seconder, répondre à leurs interrogations et leur faire redécouvrir leur compétence de parent. »

Dans les actes du colloque de RAMSES, on notera également à ce sujet l'intervention de Mr Delaroche, pédopsychiatre et responsable de l'UTES (Unité Thérapeutique Enfance et Surdit ), unique structure de pédopsychiatrie publique en France pour les enfants sourds, spécialisée depuis 25 ans dans ce domaine.

Il reprend très schématiquement les conditions qui permettent à un enfant de se construire, faisant également référence à ses confrères Anna Freud et Mélanie Klein en passant par Winnicott et Françoise Dolto :

Une mère « good enough » (« suffisamment bonne » disait Winnicott) ou un personnage occupant cette place, cette fonction maternelle.

Un père ou un personnage occupant une fonction paternelle

⁷¹ La LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale introduit dans le code de l'action sociale et des familles, un article L. 116-2 ainsi rédigé :
« Art. L. 116-2. - L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égale dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. »

⁷² Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Ces deux fonctions placent l'enfant dans un dispositif triangulaire (mieux connu sous le nom de complexe d'Oedipe) dont tous les psychanalystes d'enfants s'accordent à reconnaître qu'il conditionne l'accès au langage et à la langue.

On peut donc comprendre que ce dispositif est particulièrement important pour l'enfant sourd. Il sous-entend bien sûr, la possibilité d'une langue partageable et partagée, et que les interactions et les identifications précoces puissent s'établir et se développer, permettant l'attachement et amenant chez l'enfant la capacité à jouer.

C'est ainsi que l'enfant se construit, dans la relation à ces deux personnages parentaux et dans la langue.

Mr Delaroche se positionne en ce sens : *« On peut ainsi imaginer à quel point la période post-natale et post-diagnostic est une période fragile pendant laquelle l'accompagnement psychologique, c'est-à-dire la prévention, devrait être une priorité absolue, au même titre que la prise en charge médicale. »*

2.3 Une société en mouvement, quand la surdité devient audible

2.3.1 Comité Consultatif National d'Ethique

Pour compléter la problématique actuelle liée au dépistage et à l'accompagnement précoce des enfants et des familles, il me semble intéressant de m'appuyer sur le rapport du CCNE pour les Sciences de la Vie et de la Santé⁷³

« Le regard de la société sur la surdité a évolué laborieusement mais favorablement au cours des dernières décennies. Si l'autorisation de son enseignement est intervenue en 1991, la langue des signes n'a été officiellement reconnue qu'en 2005 par les pouvoirs publics comme une langue à part entière. Cette reconnaissance institutionnelle s'opère dans le temps même où les sciences médicales proposent de nouveaux moyens de détecter le déficit auditif et l'absence corrélative de langage oral, tout en offrant des appareillages (prothèses, implants, etc.) de plus en plus performants.

Ces nouvelles technologies sont portées par la louable ambition de favoriser l'intégration de l'enfant dans l'univers des entendants en développant ses capacités d'audition et d'oralisation.

Toutefois, cette évolution s'accompagne d'une interrogation éthique que notre société ne peut se permettre de négliger.

⁷³ Source : AVIS N°103, 2007, *Ethique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds.*

*Le dépistage précoce doit avoir pour but de réfléchir à une **prise en charge personnalisée** qui comporte la prise en compte des éléments biographiques, psychologiques et sociaux des parents de l'enfant sourd.*

Le défaut de prise en charge à une date appropriée de son déficit sensoriel constitue une perte de chances irréversible pour l'enfant sourd.

Les enfants sourds et leurs parents méritent d'être davantage respectés dans leur dignité, leur singularité et leur liberté que ce n'est le cas aujourd'hui.

L'intérêt du dépistage et de ses conséquences n'a de sens que si des mesures efficaces de suivi sont prises pour les accompagner. *Le suivi médical et psychologique des enfants sourds, la prise en charge des coûts correspondants, sont **une priorité de santé publique**. Actuellement, les conditions du suivi médical sont réunies. En revanche, la prise en charge des aspects psychologiques devrait être améliorée. »*

Recommandations

*« Les parents doivent pouvoir accéder et participer à la mise en place de groupes de conseillers chargés de les informer et de guider leur choix, afin de concilier, autant que faire se peut, les deux impératifs éthiques que sont **la reconnaissance de la primauté des choix parentaux et la préservation des droits de l'enfant et de ses intérêts futurs**.*

*Il est également très important de s'assurer que les parents sont sensibilisés à l'intérêt d'une éducation bilingue. Les parents devraient également être mis en contact avec les membres d'associations **pour être mieux informés des possibilités d'accès au bilinguisme**. »*

2.3.2 La Haute Autorité de Santé

Les recommandations de la HAS concernant l'enfant sourd de 0 à 6 ans datent déjà de 2009⁷⁴ et ont été pour de nombreux acteurs une source d'inspiration essentielle.

Ces recommandations ont été élaborées par la HAS à la demande de la Direction générale de la santé (DGS), au sein du ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative.

Ce thème s'inscrit dans le cadre de la **loi n° 2004-806 du 9 août 2004** relative à la politique de santé publique, dont un des objectifs est « *d'assurer un dépistage et une prise en charge précoces de l'ensemble des atteintes sensorielles de l'enfant* ».

Quelques extraits de ces recommandations pour nous éclairer :

« Les représentations sociales de la surdité sont extrêmement diverses en France, du fait de facteurs sociaux, historiques, éthiques, politiques et réglementaires complexes. Cet

⁷⁴ HAS « Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire. Recommandations de bonnes pratiques » Déc. 2009

état de fait nécessite que chacun tienne compte de ses propres représentations et de celles de ses interlocuteurs afin d'assurer des échanges de qualité avec les autres acteurs permettant d'agir au mieux des intérêts de l'enfant. »

Deux approches distinctes sont présentées dans ces recommandations et doivent être inscrites dans les projets de service des services spécialisés.

Ces deux approches parlent de « communication bilingue » mais on notera l'importance de la finalité du projet parental qui est à l'origine de ces choix.

La première utilise la langue des signes pour développer la langue parlée, comme élément essentiel de l'intégration sociale, la seconde utilise la langue des signes comme élément langagier accessible aux enfants sourds dans une approche socio-linguistique, l'acquisition du français comme langue seconde.

Approche audiophonatoire

*La première approche a pour **principe essentiel de vouloir stimuler la fonction auditive** et ainsi permettre à l'enfant sourd de développer une langue parlée socialement utile. En fonction du niveau d'audition, il est fait appel aux aides auditives, puis si indiqué à l'implant cochléaire pour stimuler la voie auditive de l'enfant sourd.*

Deux modalités de mise en œuvre de programmes d'intervention précoce :

- soit un programme de type « approche audiophonatoire en français » qui s'inscrit dans le cadre d'un projet d'éducation avec « **communication en langue française** ».
- soit un programme de type « approche audiophonatoire en français, avec LSF » qui s'inscrit dans le cadre d'un projet d'éducation avec « **communication bilingue**, langue des signes française et langue française ».

Approche visuo-gestuelle

*Elle a pour principe essentiel de **stimuler les fonctions sensorielles naturellement actives**, en particulier les fonctions visuelles et les fonctions motrices. La fonction auditive n'est pas stimulée simultanément. Cette approche privilégie la communication par l'utilisation du canal visuo-gestuel, qui permet à l'enfant d'exploiter ses compétences de manière optimale.*

*L'approche visuo-gestuelle vise à promouvoir **le développement précoce du langage par la langue des signes française**, adaptée à l'enfant sourd.*

*Dans le cadre d'un programme d'intervention précoce par approche visuo-gestuelle, **la LSF constitue la langue première de l'enfant**. Cette approche sera associée secondairement à l'introduction progressive puis à l'apprentissage du français pour devenir un projet d'éducation « **avec communication bilingue** »*

Les recommandations de la HAS à ce sujet sont également équivoques :

« Les deux approches ont des objectifs communs à atteindre **avant les 3 ans de l'enfant**. Il est vivement recommandé de tenir compte, autant que faire se peut, des délais liés à la **période critique de développement du langage**, qui existe quelle que soit la langue proposée.

La **diversité des structures et des services est nécessaire** pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi aux besoins spécifiques des enfants sourds qui constituent une population hétérogène, il est recommandé que **chaque structure identifie clairement les approches proposées**, et les moyens spécifiques mis à disposition des enfants ou des familles.

Les lieux d'accueil, d'accompagnement et de suivi proposant un projet d'éducation avec communication bilingue doivent être clairement affichés, et doivent pouvoir proposer une immersion dans la LSF aux enfants et aux familles, au sein de structures sociales (crèches, haltes garderies, etc.), médico-sociales (CAMSP, SAFEP, SESSAD, et SSEFIS) ou éducatives (établissements scolaires) travaillant éventuellement en réseau. »

Cette recommandation souligne également qu'en « l'état actuel des connaissances scientifiques, il n'a pas été possible de recueillir un consensus entre les différents acteurs pour proposer de recommander une approche plutôt qu'une autre ».

Depuis les récentes lois légitimant le choix bilingue, on voit se multiplier des projets qui incluent la langue des signes afin de répondre aux demandes des familles et de respecter le cadre législatif.

La difficulté rencontrée est alors de connaître précisément l'approche proposée alors que celle-ci comme l'explique clairement la HAS répond à des projets de vie très différents.

Ainsi, de nombreux services que nous rencontrons ou dont les familles témoignent proposent dans un même projet les différentes modalités de communication possibles dénommée souvent « communication totale » ou communication « bimodale ».

Que dire alors d'un projet individualisé ou personnalisé sans connaître et prendre en compte réellement l'approche éducative des parents.

Les associations nationales de parents s'insurgent contre ces propositions, quel que soit le mode de communication choisi.

Elles demandent que les services comme le préconise la HAS indiquent clairement leurs approches et que ces approches puissent être proposées complémentaires par différents parcours structurés.

Sur notre région, pour la scolarisation les familles ont cette chance de se voir proposer des projets complémentaires pour lesquels chacun a développé des compétences spécifiques mais cette complémentarité et ces propositions ne s'appliquent pas aujourd'hui au secteur

de la petite enfance avant l'âge de 3 ans, période pourtant cruciale comme nous l'avons vu précédemment.

2.3.3 Rapport des Inspections Générales Action Sociale et Education Nationale

Un rapport conjoint IGEN-IGAS a été diffusé en mars 2016 et considère « *Les conditions de mise en œuvre des projets linguistiques des jeunes sourds et la qualité de leurs parcours* »

Les auteurs de ce rapport font référence à de nombreuses reprises aux recommandations de la HAS citées dans le paragraphe précédent et estiment que « *Ce document fait consensus et constitue un document opérationnel de référence.* »

Selon les auteurs, « *des informations précises doivent être apportées aux parents :*

- *le préjugé selon lequel l'acquisition précoce d'une langue des signes retarderait l'acquisition d'une langue parlée n'est pas scientifiquement validé ;*
- *le niveau de langue obtenu en langue parlée ou en langue des signes dépend principalement des 3 facteurs suivants : la langue utilisée au domicile avec l'enfant selon le projet éducatif des parents, le seuil auditif de l'enfant et la présence ou non de troubles associés.* »

Le rapport rappelle également que le code de l'éducation précise la place des enfants sourds et de leurs parents dans des décisions qui les concernent directement et décrit le rôle essentiel de la MDPH dans la mise en place de l'information, dans le recueil des choix effectués ainsi que dans la définition des conditions pédagogiques de mise en œuvre. « *Cependant, une réalité bien différente est rapportée par des parents, des professionnels impliqués ou des responsables de MDPH. Selon les situations locales ainsi qu'en fonction des choix des parents, les interlocuteurs mobilisés pour le suivi de l'enfant sourd durant la toute petite enfance sont variés. De fait, la MDPH n'est pas toujours dans le circuit d'information de façon précoce, alors que les dispositions réglementaires lui confient cette responsabilité. Les MDPH devraient garantir la qualité de l'information initiale, pour accompagner les familles dans les choix linguistiques et assurer un examen régulier des options prises. Or, les informations concernant les choix linguistiques effectués par les familles ne sont pas recueillies par les MDPH.*

*Des raisons structurelles (organisation, numérisation, codification) peuvent expliquer l'extrême difficulté que rencontrent les MDPH pour fournir des informations de base donnant une vision d'ensemble. Mais **cette absence d'information ne facilite ni le suivi du projet de vie en prenant en considération la dimension linguistique, ni l'implantation et la capacité des dispositifs.*** »

Concernant les effets du dépistage précoce et de l'accompagnement précoce, les auteurs estiment que « *Les premiers résultats de la généralisation du dépistage permettront sans doute de définir, aux niveaux national et régional, des stratégies de modification des capacités ou des modalités de prise en charge.*

Les services des ARS pourraient alors mieux se mobiliser, à l'image de ce qui se passe actuellement pour la prise en charge d'enfants et d'adultes souffrant de troubles autistiques, pour celle des enfants et adultes polyhandicapés pour le déploiement des dispositifs ITEP (instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques)

*De fait, **une véritable gestion des choix linguistiques est à organiser dès les premiers mois** et tout au long du parcours de l'enfant. »*

Recommandation n°1 : « *Demander aux ARS de s'assurer de l'application de la recommandation de bonnes pratiques de la HAS et de la capacité effective des CAMSP et des SAFEP à la mettre en œuvre.* »

2.3.4 Schémas et plans régionaux

Plusieurs études régionales devaient permettre une remise à plat des différents dispositifs et une redéfinition des services afin de répondre aux différentes demandes.

Lors des différents travaux proposés par la Direction Régionale Action Sanitaire et Sociale (DRASS) en 2005 puis par l'ARS en 2010 dans la perspective d'une lisibilité et d'« une harmonisation » des actions conduites en faveur des enfants sourds de la région, il apparaît clairement que plusieurs dispositifs organisent la prise en charge des enfants sourds dans la perspective de la langue française, et qu'un seul, dont l'action est limitée au département de la Vienne organise la perspective bilingue dans le cadre restrictif d'un SSEFS à partir de 3 ans .

Le Schéma Régional d'Organisation Médico-Social (SROMS) 2015 prévoyait de nouveau cette étude entre les différents services existants sur notre territoire.

Développer et optimiser le dispositif SESSAD pour tous les types de handicap

Action 2 : Améliorer la couverture géographique des besoins pour **les jeunes atteints de surdité**, en **finalisant les complémentarités entre les services départementaux et les trois services d'éducation et de soins à vocation régionale.**

L'association 2LPECO doit pouvoir se positionner de façon élargie sur l'ensemble de la région et doit pouvoir comme ses partenaires répondre aux besoins précoces des enfants et des familles, conformément aux textes législatifs et selon les observations de la HAS « **L'accès des enfants à une éducation avec communication bilingue dès les**

interventions précoces est très hétérogène selon les départements. Il ressort d'une part qu'il est nécessaire de développer en France au sein de chaque territoire de santé **un accès aux différents programmes d'intervention précoce**, et d'autre part que ceux-ci proposent **les services de professionnels formés aux différentes approches »**

Certaines ARS ont organisé des réunions en ce sens avec les différents partenaires médicaux et médico-sociaux sur leur territoire et ont souligné l'importance de l'accompagnement familial et de la prévention.

Le plan gouvernemental 2010-2012 pour les sourds et malentendants (février 2010) répondait à ces préconisations, en respectant les spécificités sur chaque territoire des différentes approches proposées et prévues par la Loi de 2005.

Dans la continuité de la loi du 11 février 2005, ce plan doté de 52 millions d'euros comprend 52 mesures concrètes pour notamment améliorer la prévention, le dépistage et l'accompagnement lors de la découverte d'une déficience auditive.

Parmi les mesures phares :

L'accompagnement des familles doit être renforcé, au moment du diagnostic notamment (mesure n° 8).

Afin que l'ensemble du territoire soit couvert, **480 places nouvelles de services d'accompagnement familial et d'Education Précoce (SAFEP)** dotés d'une compétence en matière de déficience auditive seront ouverts sur la durée du plan (mesure n° 12).

Sur notre territoire, notre service et les autres services partenaires peuvent aujourd'hui faire le même constat : **aucune création de SAFEP proposant un choix bilingue** n'a obtenu d'autorisation d'ouverture sur notre territoire, aucun appel à projets en ce sens depuis la refonte du système et des procédures ARS⁷⁵.

En 2009, pourtant, suite à un dossier déposé par l'association 2LPECO pour une création de SAFEP bilingue, la commission CROSMS⁷⁶ avait émis un avis favorable au regard du manque d'un tel dispositif sur notre région, avant les nouvelles procédures d'appel à projet citées ci-dessus.

⁷⁵ La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST) crée des agences régionales de santé (ARS) qui sont chargées de réguler, soit seules, soit conjointement avec les conseils départementaux, les établissements et services médico-sociaux financés totalement ou partiellement par l'assurance maladie. La loi HPST modifie par ailleurs la régulation de tout le secteur social et médico-social en introduisant une procédure d'appel à projet pour la création, la transformation ou l'extension des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

⁷⁶ Les demandes d'autorisation (de création, de transformation ou d'extension) d'un établissement ou d'un service social ou médico-social entraînent l'obligation pour le gestionnaire de produire un dossier à l'appui de sa demande. Ce dernier est soumis, pour avis, au Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS).

Comme le souligne lui-même Mr Delaroche, directeur de l'UTES : « *Tel qu'il est mis en place actuellement, le dépistage néonatal nous conduit donc à un paradoxe. S'il permet effectivement, le diagnostic et la prise en charge médicale précoces, centrées sur l'audition, l'appareillage, l'implantation cochléaire, il laisse de côté pendant des semaines, des familles inquiètes à une période de leur vie cruciale pour le développement de l'enfant.*

Il ne donne pas réellement les moyens d'un accompagnement précoce de ces familles, laissant aux professionnels le soin de s'organiser pour faire face à cette mission du mieux possible, avec les moyens existants sans facilitation d'aucune sorte. »

➤ **Synthèse de la deuxième partie**

L'enfant sourd et sa famille sont le cœur de notre mission. Nous pouvons constater ces dernières années l'évolution sociale et sociétale qui tend vers une société plus inclusive prenant en compte la personne dans sa globalité ainsi que le handicap comme révélateur de notre société dans sa capacité à accueillir chacun et chacune avec ses différences.

La relation entre l'enfant et ses parents, la recherche de parentalité positive pour ces derniers et les besoins fondamentaux des enfants sourds sont essentiels et doivent pouvoir être accompagnés les premiers mois ou premières années de leur existence commune pour leur épanouissement et leur bien-être futurs.

Le dépistage et les mesures de prévention doivent concourir à cette amélioration de leur qualité de vie en prenant en compte leurs besoins réciproques au-delà de la seule déficience pour leur permettre de se construire dans notre société.

Ma responsabilité de directrice est de faire évoluer la réponse de nos services face aux attentes et besoins de nos usagers.

Je dois ainsi m'appuyer sur le projet associatif et sur les compétences des professionnels engagés dans leurs différentes missions, tout en prenant en compte l'ensemble des politiques publiques et des recommandations.

3 L'ACCÈS À L'INFORMATION ET LA COHÉRENCE DU PARCOURS COMME LEVIERS AU PROJET DE L'ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE

Cette troisième partie est donc la partie finale de ce mémoire en ce sens qu'elle vient concrétiser la réponse à des besoins.

A partir d'un diagnostic de l'existant, mettant en lumière une problématique et avec l'apport de concepts théoriques, la 1^{ère} et la 2^{ème} partie de ce mémoire ont mis en évidence une évolution de nos publics accueillis et les difficultés que cela engendre pour les usagers en premier lieu mais aussi pour les professionnels et l'association.

3.1 Un projet collectif et des valeurs partagées

3.1.1 La Démarche de projet

Ces dernières années, comme nous avons pu le vérifier dans les parties précédentes, les politiques publiques ont su répondre aux transformations profondes de notre société.

Au-delà de ces évolutions, les acteurs engagés dans ce secteur doivent aussi évoluer et répondre à de nouveaux besoins en s'inscrivant dans une démarche d'amélioration de la qualité à travers une culture de projet.

Selon l'Organisation Mondiale de Normalisation « *Un projet est un processus unique qui consiste en un ensemble d'activités coordonnées et maîtrisées, entrepris dans le but d'atteindre un objectif* »

Dans le cadre de l'association 2LPE CO et de ma mission, ces objectifs peuvent se décliner ainsi :

L'objectif général est de permettre l'accès à un accompagnement précoce des enfants sourds et des familles.

L'objectif stratégique est de développer le SESSAD actuel dans une logique de parcours cohérent

L'objectif opérationnel est la création d'un service complémentaire au SSEFS actuel : un SAFEP spécifique car proposant le choix d'un projet bilingue aux enfants et familles de la région Poitou-Charentes.

Ces différents objectifs sont à la croisée de plusieurs chemins, qui doivent être en adéquation avec les valeurs et missions de l'association, notamment à travers son projet associatif.

Les valeurs énoncées dans le projet associatif sont en adéquation avec le projet énoncé :

- Une vision positive de l'enfant sourd
- Un projet éducatif dans le respect de la particularité de l'enfant sourd : le projet bilingue et biculturel
- L'enfant au coeur du projet éducatif
- Restituer les parents dans leur rôle : un projet familial

Ses missions rejoignent également l'objet de ce projet :

- ✓ L'accueil des familles et des enfants sourds dès le plus jeune âge.
- ✓ L'information et l'accompagnement des familles.
- ✓ La promotion de l'autonomie, la qualité de vie et la santé de l'enfant sourd en famille, à l'école et dans la société
- ✓ L'acquisition de la langue des signes par l'enfant sourd dès le plus jeune âge
- ✓ L'accompagnement de la scolarité des enfants et adolescents sourds.
- ✓ La formation des familles à la langue des signes.
- ✓ La prévention des risques de souffrance psychique, de troubles du comportement ou des relations chez l'enfant sourd

Un travail en profondeur avec le conseil d'administration et les équipes depuis ma prise de poste a permis de réinterroger le projet associatif et les missions et projets à développer pour l'association.

Le référentiel professionnel du Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale CAFDESI décrit le contexte de mon intervention, dans sa polyvalence et sa complexité : un métier reposant sur un « *socle de compétences fondamentales et une adaptabilité aux multiples conditions d'exercice en apportant leur expertise technique fondée sur la connaissance du terrain et guidée par une exigence éthique et déontologique de l'intervention sociale* ».

Selon J-F Bauduret⁷⁷ « *Il n'y a pas lieu d'opposer la culture humaniste et de solidarité du champ social et médico-social à son efficacité gestionnaire : l'interpénétration de ces différentes valeurs permet de fonder la performance d'un dispositif, dont le directeur est le garant.* »

Il illustre ainsi le rôle du directeur dans le secteur médico-social « **Il faut à la fois savoir diriger l'orchestre et savoir jouer de tous les instruments...** »

Cette métaphore correspond parfaitement à la réalité sur le terrain que je rencontre depuis ces quelques années : une réalité passionnante et riche mais aussi devant faire face à des

⁷⁷ Directeur honoraire de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et vice-président du conseil scientifique et d'orientation de l'ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance). Source : magazine Direction n°130 « Directeur, une fonction à revaloriser » avril 2015

injonctions parfois paradoxales entre des contraintes extérieures et la réponse à des besoins à l'adresse des usagers, leurs proches et tous les acteurs associatifs et professionnels engagés dans cette aventure.

A cet égard, le directeur d'ESMS se situe à la jonction des volets « qualité des prestations » et « qualité de l'organisation et de la gestion », tant en interne que dans son inscription territoriale et sa participation à un réseau coordonné. »

Ma mission de direction ne s'appuie pas encore sur un document unique de délégation⁷⁸, dont la mise en œuvre est pourtant au cœur des enjeux de gouvernance et de management associatifs et qui doit être réalisé prochainement en lien avec la réécriture du projet associatif et des projets de services.

Mon engagement auprès des équipes et des usagers s'est d'abord orienté vers le cadre réglementaire lié aux professionnels (mise en place du règlement intérieur, fiches de postes, entretiens d'évaluation annuelle, plans annuels de formation, parcours de qualification, DUERP et réécriture des projets de services) et aux usagers (mise en place des documents issus de la Loi de 2002⁷⁹, procédures et outils issus de cette même loi : évaluations interne et externe en 2013 et 2014, questionnaires de satisfaction, comité de pilotage, conseil de vie sociale, référents projets personnalisés)

L'évaluation des besoins, des moyens et des projets à mettre en place est également une étape essentielle de mon poste de directrice depuis 5 ans. Ce travail s'est inscrit en parallèle à ma formation CAFDESIS dans une **politique de conduite du changement**⁸⁰.

3.1.2 Un management participatif et bienveillant

Conduire le changement en l'imposant ou le faire émerger par la concertation, je considère que la seconde option est toujours la plus satisfaisante dans la durée.

Je m'appuie dans ma pratique sur un **management participatif**, qui correspond à une conviction personnelle considérant la place de l'humain dans notre société quelle que soit l'échelle.

A l'opposé du Taylorisme où des personnes donnent à d'autres des listes de tâches précises à faire, le Management participatif s'appuie sur les travaux de Douglas Mc Gregor

⁷⁸ Le document unique des délégations s'inscrit dans le cadre de la loi 2002-2. Outil de transparence sur l'organisation et la répartition des pouvoirs, il précise les délégations existant entre la personne morale et le professionnel de direction au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

⁷⁹ Les documents mis en place : Règlement de fonctionnement, Document Individuel de Prise en Charge (DIPC), documents supports des projets personnalisés

⁸⁰ Un processus de changement est un processus imbriqué dans lequel stratégie, conduite et accompagnement doivent former un ensemble cohérent.

en 1960 (The Human side of Enterprise), plébiscités par tous les grands experts de l'Entreprise aujourd'hui (Peter F. Drucker, Jim Collins, Daniel H. Pink, Isaac Getz)⁸¹

L'être humain a besoin de :

- Finalité : trouver du sens à ce qu'il fait, comprendre le Pourquoi il va le faire
- Liberté ou d'Autonomie pour s'auto-organiser et choisir le Comment le faire (seul ou avec l'aide de collègues). Il a besoin pour cela qu'on lui accorde de la Confiance
- Développement personnel : l'être humain, pour rester performant et continuer à prendre du plaisir dans ce qu'il fait, a besoin de progresser dans un domaine important pour lui

Le Management participatif est basé sur ces 3 piliers fondamentaux : **donner du Sens, accorder de la Confiance et de la Liberté, offrir un cadre de Développement Personnel pour chacun.**

Ce type de management demande cependant du temps et une organisation où la communication doit être organisée et bienveillante.

Les différentes formes de management ne s'opposent pas entre elles et doivent savoir s'adapter aux situations. Cette forme de management participatif ne peut donc à elle seule être suffisante, et doit être complémentaire d'un management directif lorsque la situation l'exige car tout ne peut être objet de concertation et de débats, et que l'autorité et l'arbitrage du directeur sont aussi essentiels à une bonne gestion des relations humaines et professionnelles.

Au sein des services, plusieurs formes de communication permettant une démarche participative est proposée aux salariés :

- Des réunions générales à tous les services
- Des réunions d'équipes sur des thématiques proposées par la direction et les salariés
- Des journées banalisées sur les projets de service
- Des groupes de travail construits à partir des propositions des salariés

Cette année, la journée de solidarité a été consacrée à la redéfinition des projets de service. Une première étape a consisté à demander à l'ensemble des salariés de manière individuelle et anonyme de noter ce qui selon eux correspond aux valeurs et aux missions de l'association employeur.

Une mise en commun a permis de mettre en avant leur appropriation des valeurs de l'association (citées ci-dessus) et l'émergence de thèmes centraux : **l'usager au coeur de nos missions, l'égalité des droits et des devoirs, l'accessibilité et le bilinguisme.**

Une deuxième étape a consisté à leur demander (sous la même forme que la précédente) de poser un diagnostic sur les manques et les écarts constatés.

⁸¹ www.petite-entreprise.net : Les 5 principes fondamentaux du management participatif

Cette deuxième étape a permis d'analyser la difficulté actuelle concernant l'accueil des enfants à un âge tardif et qui n'ont pas acquis de langue précoce, l'impact de l'entourage sur l'éducation des enfants et la réponse à ce public très hétérogène qui met en difficulté le projet tel qu'il est proposé actuellement.

Les professionnels ont également activement participé aux démarches d'évaluation interne et externe, à travers des groupes de travail et un séminaire.

Enfin, un comité de pilotage est mis en place depuis 3 ans pour construire et analyser les questionnaires de satisfaction. Des professionnels volontaires, représentants des métiers principaux participent à ce comité aux côtés d'un représentant du CA, des parents et des jeunes usagers. J'anime et organise ces réunions, les missions étant ensuite réparties entre chaque participant.

En début d'année, les professionnels proposent et s'engagent sur des projets à mener pour l'année et un bilan est transmis à l'ensemble des équipes en fin d'année.

Les administrateurs participent selon leurs possibilités à ces réunions et ont accès à tous les compte-rendu.

Cette contribution des professionnels est prise en compte pour la réécriture du projet associatif.

Concernant les usagers, les familles et les jeunes sont également mis à contribution :

- Réunions trimestrielles avec l'ensemble des familles par groupe scolaire
- Participation au comité de pilotage
- Participation aux évaluations et questionnaires de satisfaction
- Groupes de paroles des enfants du niveau élémentaire au lycée animés par la médiatrice du SEB

Le projet envisagé pour l'accompagnement précoce des enfants de 0 à 3 ans répond ainsi à une réflexion collective et s'appuie sur une appropriation en amont du projet.

Il revient au directeur de susciter « **un diagnostic partagé** » faisant émerger des problématiques, libérant la parole des professionnels comme celle des usagers et définissant les pistes d'amélioration.

Mon rôle est ici stratégique. François Noble et Gilles Bouffin⁸² plaident « *pour une rénovation de la fonction de direction en positionnant les directeurs comme des entrepreneurs du social, artisans et garants de l'innovation et de l'adaptation du secteur associatif aux enjeux et défis à relever* ».

A cet égard, les auteurs précisent : « *Plus que jamais, l'optimisation du capital social de l'association, c'est-à-dire sa capacité de **mettre en synergie les acteurs pour créer une***

⁸² Source : NOBLE F., 2015, *Entreprendre et diriger en action sociale*, Ed. Dunod

***véritable compétence collective**, constituera le levier du directeur-entrepreneur pour la mise en œuvre du projet politique de l'association dans une relation contractuelle avec la puissance publique qu'il lui appartiendra de savoir pérenniser. »*

Les auteurs insistent sur le fait que, « *Désormais, l'entrepreneur social porte une triple responsabilité devant la collectivité publique : une responsabilité civique et éthique [...], économique et sociale [et] un devoir d'initiative qui mobilise tous les acteurs, internes et externes, dans une approche raisonnée qui, tout en ouvrant d'autres espaces possibles de réponse aux problématiques sociales, prenne en **compte le temps de l'appropriation pas les professionnels** sans qu'ils soient détournés vers des modes régressifs ».*

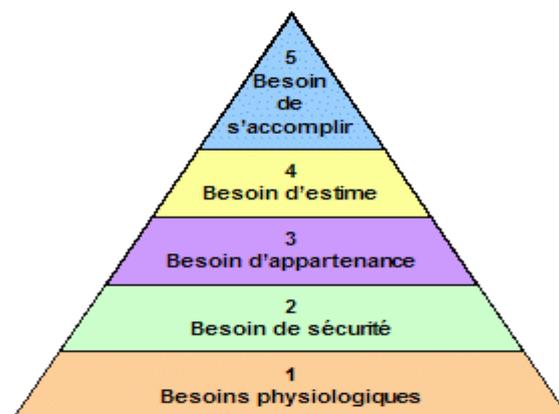
Au-delà d'un management participatif, essentiel de mon point de vue pour construire ensemble les projets au plus près des besoins pour les usagers et s'appuyant sur les observations des professionnels ; **un management bienveillant** auprès des équipes me semble également nécessaire pour conduire à bien ma mission.

Ce type de management est fort bien décrit par Roland Janvier :

« Bien veiller les uns sur les autres, c'est développer le travail d'équipe indispensable à la réussite du projet. Bien veiller les uns pour les autres c'est porter la qualité des relations humaines au premier rang des préoccupations. Bien veiller les uns avec les autres, c'est affirmer qu'ensemble les acteurs peuvent faire plus et mieux. Bien veiller les uns et les autres, c'est prendre les moyens d'être suffisamment bien collectivement pour concentrer les attentions sur ceux dont les professionnels ont à prendre soin. »

Cette approche peut s'appuyer sur les travaux de Maslow (1954) et sa pyramide des besoins qui classe les besoins humains par ordre d'importance en 5 niveaux.

Ce classement correspond à l'ordre dans lequel ils apparaissent à l'individu ; la satisfaction des besoins d'un niveau engendrant les besoins du niveau suivant.



3.1.3 Une approche environnementale et solidaire

Cette approche managériale est également au cœur d'une évolution des modèles économiques et sociaux qui recentrent l'humain au cœur de l'entreprise.

Le secteur médico-social s'inscrit dans la sphère de l'économie sociale et solidaire.

Dans les récentes politiques publiques, le concept **d'économie sociale et solidaire (ESS)** désigne un ensemble d'entreprises organisées sous forme de coopératives, mutuelles, associations, ou fondations, dont le fonctionnement interne et les activités sont fondés sur un principe de **solidarité et d'utilité sociale**.

Ces entreprises adoptent des **modes de gestion démocratiques et participatifs**.

Elles bénéficient d'un cadre juridique renforcé par la loi n°2014-856 du 31.07.14 relative à l'économie sociale et solidaire⁸³.

L'association 2LPECO s'inscrit dans cette démarche en adoptant un mode de gestion démocratique et participatif.

Notre activité globale s'inscrit pleinement dans cette vision économique et sociale à travers la diversification de nos partenaires financiers (ARS, collectivités, Education Nationale, subventions, appels à projets, appels d'offres, prestations ...) et la recherche de moyens mutualisés et complémentaires.

3.2 Objectifs et spécificités du projet

3.2.1 Permettre l'accès à l'information pour améliorer les effets du dépistage

Le dépistage néonatal consiste à identifier parmi tous les nouveau-nés ceux qui sont susceptibles d'être atteints d'une maladie qui, bénéficiant d'un diagnostic précoce, auront accès à un traitement efficace pouvant modifier le cours de l'évolution de leur maladie avant que n'apparaissent des lésions irréversibles.

Le programme français est en adéquation avec les critères de dépistage en population générale, dits critères de Wilson et Jungner, édités par l'OMS en 1968.

Le dépistage de la surdit  fait suite à une politique accrue des dépistages proposés en maternité depuis les années 2000 (phénylcétonurie, thyroïde, fonctionnement des surrénales, drépanocytose et la mucoviscidose⁸⁴).

⁸³ L'ESS emploie 2,39 millions de salariés en France, soit 12,7% de l'emploi privé, selon le bilan de l'emploi en 2015 publié par Recherche et solidarité en juin 2016.
La loi n°2014-856 du 31.07.14, entrée en vigueur le 2 août 2014, a pour objectif de soutenir et développer le secteur

⁸⁴ Le dépistage néonatal en France : 1972 Phénylcétonurie (1/15000) 1978 Hypothyroïdie congénitale (1/4000) 1985 drépanocytose (DOM-TOM) 1995 hyperplasie congénitale des surrénales (1/18000) 1995 Drépanocytose en métropole 2002 Mucoviscidose (1/4000)

On peut ainsi citer La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, dont un des objectifs est « d'assurer un dépistage et une prise en charge précoces de l'ensemble des atteintes sensorielles de l'enfant ».

L'arrêté ministériel du 23 avril 2012 qui met en place le dépistage néonatal systématique de la surdité impose une « **information des détenteurs de l'autorité parentale, sur les différents modes de communication existants, en particulier la langue des signes française** Comme nous avons pu l'aborder dans la seconde partie du mémoire, l'annonce du diagnostic médical est un moment clef dans la construction des relations à venir entre les parents et leur enfant. Elle produit des effets singuliers sur les parents (sidération, déni, culpabilité...) et peut être un moment traumatisant s'il ne s'accompagne pas d'un projet d'accompagnement global.

En effet, selon la Conférence nationale de santé (CNS), en complément de l'accompagnement précoce des enfants, les parents doivent pouvoir bénéficier « d'une formation à leur rôle d'aidant(e) dans la capacité de l'enfant à progresser dans son autonomie »⁸⁵.

Les parents sont les principaux acteurs de l'éducation de leur enfant. Ils favorisent son autonomie. Les compétences de chacun des parents sont reconnues, restaurées (le cas échéant), valorisées et/ou renforcées.

Pour accompagner et informer les parents, je prévois les actions suivantes :

Organiser des réunions d'informations thématiques ainsi que des formations à l'adresse des parents : en s'inspirant notamment des demandes formulées par les parents ; en organisant les réunions sur des temps et lieux où les parents peuvent être disponibles

- **Encourager ou restaurer les parents** dans le développement de l'autonomie de leur enfant
- **Identifier la place que les parents** veulent ou peuvent prendre dans l'accompagnement de l'enfant. Leur donner la possibilité de ne pas s'investir au-delà de l'éducation ordinaire sans qu'ils ne se sentent coupables.

L'environnement de l'enfant ne se limite pas à ses parents et la fratrie sera prise en compte dans notre projet :

Expliquer à la fratrie ce que l'enfant accueilli vient chercher au SAFEP en leur proposant de participer à des activités conjointes ; d'intégrer les jeux ; etc.

Proposer des échanges sur la différence, sur la surdité et sur leur place en tant que frères et soeurs :

- En organisant des journées de rencontres et d'échanges, des groupes de paroles,

⁸⁵ Conférence nationale de la santé. Avis du 21 juin 2012 sur « le dépistage ; le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant », p. 13.

des « groupes fratrie » ;

- En mettant à disposition des documents à leur attention (livres de jeunesse, articles, coordonnées d'associations de frères et sœurs, etc.) ;
- En leur proposant un temps d'écoute et d'échange ;

La première rencontre entre les parents, leur enfant et les professionnels est primordiale et pose les bases de la relation à venir. Le premier contact est d'autant plus important que les parents peuvent être inquiets voire en souffrance du fait de la situation de leur enfant.

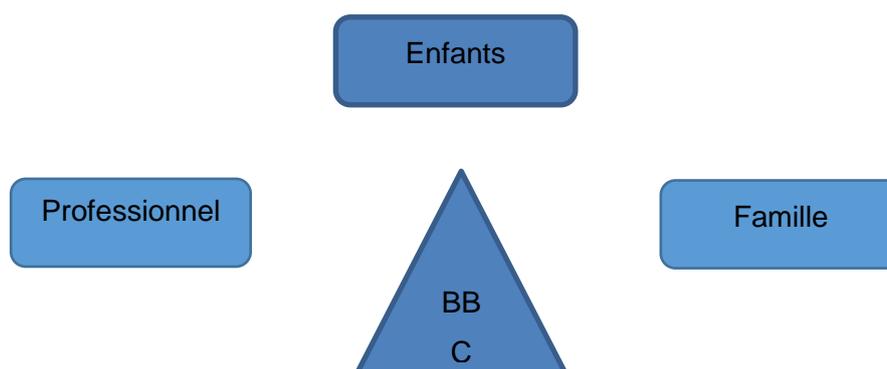
3.2.2 Proposer un parcours cohérent

Le projet actuel du SESSAD s'inscrit dans une démarche de **prévention** et de **parcours cohérent** pour l'utilisateur.

- **Prévention**

Selon J.Epstein, psychosociologue, la vraie prévention, c'est ce que les Québécois appellent **la prévenance** « *C'est la prévention précoce qui consiste à s'intéresser au lien enfant - parent dès le plus jeune âge. Cela nous ramène au tout petit en considérant qu'il ne s'agit pas d'une dépense mais plutôt d'un investissement. Nous connaissons des coûts importants lorsqu'il s'agit de soigner des jeunes qui ne vont pas bien. Cela coûte beaucoup plus cher que de les aider à se construire...* »

Un outil de prévention utilisé par J.Epstein est le triangle de la qualité, ou **triangle de la BBC pour Bien-être, Besoin, Compétences**. A chaque sommet : l'enfant, la famille, les professionnels.



Il y a qualité dans un projet quand les trois sommets sont pris en compte et si l'on a aussi bien répondu au BBC des parents, des enfants et des professionnels.

- **Parcours cohérent**

Selon la présentation de l'ARS⁸⁶ : « Les parcours sont l'organisation d'une **prise en charge globale et continue des usagers** au plus proche de leur lieu de vie. Il nécessite une **évolution de notre système de santé historiquement centré sur le soin vers une prise en charge plus complète des individus.** »

D'après une définition de l'ARS Ile de France : « *Un parcours nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social.* »

Selon les recommandations de l'ANESM, il est nécessaire d'assurer la continuité et la cohérence du parcours de l'enfant. Les effets attendus sont présentés ainsi :

- *La cohérence des interventions et la permanence du projet sont préservées.*
- *La transition, pour l'enfant et ses parents, est fluide.*

Actuellement seul le SAFEP de Diapasom (cf Partie 1) qui propose un accompagnement exclusivement en langue française est présent dans l'ensemble des départements de notre région.

Cette absence de réponse bilingue sur l'ensemble du territoire amène certaines familles à une absence de prise en charge précoce ou à un choix par défaut pendant cette période de 0 à 3 ans alors que la loi prévoit la liberté de choix pour chacun.

Le SSEFS bilingue actuel, fort de son expérience, complété en amont par un SAFEP bilingue régional restera le « pilier » de notre activité dans un SESSAD de 0 à 20 ans.

Ce choix unique de compétences pour la perspective bilingue (en alternative avec d'autres structures qui développent d'autres perspectives) est la garantie d'un **projet cohérent**.

Cette création doit permettre de mutualiser et de renforcer les différents partenariats et moyens engagés par les collectivités, les services de l'Education, de la petite enfance et l'Agence Régionale de Santé.

3.3 Amélioration de l'offre de service : création d'un SAFEP

Un texte réglementaire (l'annexe XXIV quater au décret 88-423 du 22 avril 1988, modifiée par le décret du 27 octobre 1989) établit les conditions d'accompagnement des enfants et adolescents sourds, et notamment les différentes structures qui y contribuent.

Parmi celles-ci, sont mentionnés les SAFEP, spécifiquement dévolus à la prise en charge des très jeunes enfants (de 0 à 3 ans).

⁸⁶ <http://www.ars.sante.fr/Parcours-de-soins-parcours-de.santé>

Les SAFEP sont généralement associés à des SSEFS qui prennent la relève à partir de 3 ans pour soutenir le développement et l'inclusion des enfants sourds.

On peut s'interroger sur l'actualisation de ces textes de 1988 et 1989 au regard des politiques publiques de ces dernières années, notamment concernant la langue des signes et le droit à une éducation bilingue postérieures à ces textes (1991 et 2005), qui auraient dû impacter les conditions de prise en charge et les missions de ces services.

Comme tout établissement ou service médico-social destiné à l'accompagnement des enfants sourds, les SAFEP doivent répondre aux **missions suivantes** :

- l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant dans l'apprentissage des moyens de communication ;
- la surveillance **médicale** régulière, générale du handicap ;
- la surveillance **médicale et technique** de l'adaptation prothétique ;
- l'éveil et le développement de la communication entre **le déficient auditif** et son entourage selon des stratégies individualisées faisant appel à l'éducation auditive, à la lecture labiale et ses aides, à l'apprentissage et à la correction de la parole ainsi **qu'éventuellement à la langue des signes française** ;
- l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances et **d'un niveau culturel optimum** ;
- des actions tendant à développer la personnalité et l'insertion sociale

Cet extrait là encore pointe l'approche majoritaire à cette période concernant la prise en charge principalement médicale et technique de la déficience auditive.

Le recours **éventuel** à la langue des signes pour l'éveil et le développement de la communication en est significatif et très éloigné des récentes recommandations.

Plus spécifiquement, au regard du caractère précoce des interventions, les SAFEP assurent *"tout particulièrement le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic et de l'adaptation prothétique, l'éveil et le développement de la communication de l'enfant. Les interventions peuvent avoir lieu **dans les locaux du service et par des visites à domicile**".*

La loi de 2005 et l'évolution vers une société inclusive va bien sûr plus loin aujourd'hui et considère la nécessité pour l'enfant d'être accueilli dans les structures de droit commun (structures de la petite enfance).

Pour permettre l'accompagnement des enfants dans des structures adaptées de droit commun, je propose de développer un **pôle petite enfance avec la ville de Poitiers** dans les mêmes conditions que notre pôle scolarité.

A cet effet, j'ai rencontré les élus de la ville, les responsables du CCAS et la directrice des crèches de Poitiers.

Dans la continuité de nos différents projets menés dans des crèches depuis quelques années et forts de leurs résultats très positifs pour l'ensemble des acteurs, une crèche est repérée pour développer cet accueil et les compétences des professionnels.

Des dérogations pourront permettre aux familles domiciliées en dehors de Poitiers de bénéficier de cet accueil.

Cette crèche publique nommée « Ribambelle » se situe dans la même zone géographique que notre pôle scolarité bilingue proposé en maternelle et élémentaire.

Pour les trois autres départements de la région Poitou-Charentes, une étude doit être menée avec les autres services spécialisés intervenant sur la région (cf partie 1 carte des CAMSP du territoire) et les MDPH de chaque département afin de définir avec eux les possibilités sur leurs territoires dans la même perspective bilingue que celle que nous proposerons sur le département de la Vienne.

Bénéficier d'un SAFEP suppose des démarches auprès de la MDPH, pour obtenir une notification spécifique de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). La procédure est donc plus encadrée administrativement que pour le recours à un CAMSP.

Notre agrément SSEFS de 3 à 20 ans permettra effectivement la continuité du parcours pour l'enfant et sa famille.

Notre relation de qualité avec le CAMSP déficient sensoriel de l'APSA rayonnant sur la région Poitou-Charentes (cf partie 1) nous a conduit à élaborer une convention pour pouvoir rencontrer et informer les familles accueillies par cette structure.

Capacité d'accueil prévue :

Selon les chiffres de l'Observatoire Régional de la Santé⁸⁷ de 2015 ; 17 950 naissances ont été enregistrées sur la région Poitou- Charentes en 2013.

La Haute Autorité de Santé (HAS) en 2007et 2009 estimait le taux de prévalence de la surdité à 1/1000.

Compte-tenu d'un bassin géographique historique avec une forte population sourde sur notre territoire (cf partie 1 présentation de la population) et la prévalence estimée par la HAS, **20 naissances d'enfants sourds** devraient être estimées sur notre région chaque année.

Compte-tenu d'une perspective d'information pour toutes les familles, puis d'un accueil et accompagnement pour celles qui font le choix d'une perspective bilingue lors des premières

⁸⁷ www.ors-poitou-charentes.org

années de l'enfant, la capacité d'accueil envisagée pour le SAFEP de 2LPECO s'appuie sur :

- information des familles après diagnostic de surdité de l'enfant : **20 familles en file active**
- Parmi ces familles, une répartition équilibrée entre les différents choix d'éducation est à envisager⁸⁸ :
- accompagnement de la 1ère à la 3ème année de l'enfant : **10 enfants et familles** susceptibles d'être orientés vers le SAFEP bilingue de 2LPECO

3.3.1 Projet éducatif, pédagogique et social du SAFEP

Le projet de service du SAFEP s'appuie sur les **recommandations de bonnes pratiques de la HAS** qui propose comme objectif principal « *L'enjeu du suivi et de l'accompagnement des enfants sourds entre 0 et 6 ans est de permettre à l'enfant sourd, comme à tout enfant, d'acquiescer au sein de sa famille et de la société dans laquelle il évoluera, un état de bien-être physique, psychique et social* »

Trois axes sont retenus pour le projet du SAFEP

- Un projet social d'information auprès des structures de maternité et de petite enfance pour permettre un choix éclairé des parents
 - Un projet éducatif de soutien à la parentalité
 - Un projet pédagogique pour le développement de la communication et du langage
- Projet social

La **diversité des structures et des services est nécessaire** pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi aux besoins spécifiques des enfants sourds qui constituent une population hétérogène.

Il est recommandé que **chaque structure identifie clairement les approches proposées**, et les moyens spécifiques mis à disposition des enfants ou des familles.

Selon les recommandations de la HAS : « Les lieux d'accueil, d'accompagnement et de suivi proposant un projet d'éducation avec communication bilingue, selon une approche visuo-gestuelle ou selon une approche audiophonatoire en français avec LSF, doivent être clairement affichés. »

J'engagerai le service à communiquer et coopérer avec l'ensemble des structures de la petite enfance régionaux et nationaux par la **participation aux réunions de concertation**

⁸⁸ Le SAFEP de Diapasom bénéficie d'une capacité d'accueil de 10 places dans la perspective d'un choix d'éducation en langue française sur la région Poitou-Charentes.

et aux journées d'études, à prendre l'initiative de rencontres de travail, et à **coopérer avec les services de maternité, les PMI, les structures médico-sociales (CAMSP et SAFEP) et les établissements scolaires concernés.**

Le SAFEP bilingue développera une politique **d'information** et **de collaboration** vers les institutions ci-dessus et les familles d'enfants sourds dans un esprit de complémentarité aux informations déjà dispensées par les services dédiés à la perspective de langue française, afin d'étayer la réflexion, et d'éclairer les choix qui relèvent du droit des familles. Ces partenariats et cette politique de sensibilisation et d'information permettra de mieux faire connaître les autres services de l'association à nos futurs partenaires et d'être **mieux repérés et représentés dans le milieu médical et médico-social.**

Pour ce faire, le SAFEP devra s'efforcer d'être présent dans les instances partenariales stratégiques importantes et s'organiser pour avoir accès aux informations permettant de comprendre les enjeux liés à la planification mais aussi pour faire connaître les besoins identifiés sur le territoire (Conférence de territoire, CDAPH, travaux du schéma régional d'organisation médico-sociale piloté par l'ARS, réseaux...).

➤ Développer une fonction ressources pour les acteurs du territoire

Les auteurs de l'enquête qualitative pilotée par le Centre Régional de l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées (CREAI) Rhône-Alpes⁸⁹ pour la Caisse Nationale Solidarité et Autonomie (CNSA) constatent ainsi que certains établissements et services médico-sociaux se positionnent en qualité de « ressource et expertise pour les partenaires » en étant acteurs au sein de réseaux ou groupements de spécialistes, soit en qualité de participant, soit en qualité d'animateur.

Cette pratique est préconisée dans les RBPP « L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les SESSAD » publiée par l'ANESM en août 2011.

Je propose, au vu de l'expérience et de l'expertise spécifique axée sur l'éducation bilingue dont bénéficie l'association 2LPECO et ses services, que le SAFEP puisse être repéré par nos partenaires comme un lieu de ressource.

La redéfinition de notre projet associatif et les échanges avec les administrateurs actuels me conduit à développer cette dimension pour l'ensemble de nos services d'éducation.

J'ai ainsi répondu en juin 2016 à un appel à projet national financé par l'Etat⁹⁰ pour le développement d'un centre de ressources axé sur l'accompagnement bilingue des enfants

⁸⁹ Etude qualitative sur l'intervention des CAMSP dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux - 2009

⁹⁰ Initié par le Président de la République François Hollande et porté par le Ministre Patrick Kanner, le label « *La France s'engage* » donne accès à un soutien financier, à des partenaires, à des acteurs publics, à un accompagnement pour recruter, élargir leur réseau et gagner en visibilité.

et jeunes sourds.

- Projet éducatif : soutien à la parentalité

Afin de répondre aux politiques publiques de la petite enfance au niveau européen et français (cf Partie 1) mais aussi pour répondre aux besoins des usagers (cf partie 2 « la parentalité troublée »), il est indispensable de concevoir un volet soutien à la parentalité dans le projet de service du SAFEP.

Dans son ouvrage « soutenir et contrôler les parents » G. Neyrand⁹¹ analyse différents niveaux pour le dispositif de parentalité :

- d'un point de vue collectif : comme un système reliant et organisant entre elles les différentes situations de parentalité, autour de la reconnaissance de la diversification des places et fonctions

- d'un point de vue individuel comme la définition pour l'enfant d'un réseau de figures parentales, occupant des places et des fonctions différentes et éventuellement évolutives.

Le projet de service du SAFEP prendra en compte ces deux dimensions par l'intermédiaire d'actions collectives proposées aux parents : groupes de paroles, réunions thématiques et participation à des groupes de travail.

Pour le volet individuel, l'équipe doit s'appuyer sur le projet personnalisé de chaque enfant. La prise en compte des attentes de la personne dans la démarche de projet personnalisé se réfère directement à la recommandation-cadre de l'ANESM sur la Bientraitance et s'inscrit dans le droit fil des principes de la loi de 2002. Cette recommandation de bonnes pratiques professionnelles vise à favoriser l'expression et la participation de l'utilisateur dans la conception et la mise en œuvre du projet qui le concerne.

Projets personnalisés et projet de service entretiennent une relation d'enrichissement mutuel. Les projets personnalisés sont également liés aux autres outils d'information, d'expression et de participation des usagers prévus dans la loi et plus spécifiquement : livret d'accueil, règlement de fonctionnement, et conseil de vie sociale. Le projet de service organise la cohérence de ces différents outils.

Dans le cas de très jeunes enfants (0 à 3 ans), ce sont les parents qui construisent avec les professionnels le projet personnalisé de leur enfant dans une démarche de co-éducation.

Selon J.Epstein : « *Les parents ont besoin d'une cohérence avec les professionnels et d'information sur son développement. Mais ils n'ont pas besoin qu'on leur dise comment être parent. Dans le triangle parents-enfants-professionnels, le mot savoir doit être placé à*

⁹¹ Source : NEYRAND G.,2014, *Soutenir et Contrôler les parents, le dispositif de parentalité*, Ed. Erès

chacun des sommets.

La confiance est un autre terme essentiel dans ce triangle : les professionnels doivent redonner confiance en eux aux parents selon les cas, en les valorisant, en les restaurant dans leurs compétences ou en les aidant à trouver leur juste place. »⁹²

La deuxième partie du mémoire a abordé l'impact de l'entourage familial sur le développement de l'enfant et l'impact de l'annonce d'une déficience auditive à des familles non préparées à cette éventualité.

Par ailleurs, chaque famille est un ensemble complexe et développe des modes d'interactions qui lui sont propres. Toute la difficulté consiste à appréhender les situations familiales et les relations intrafamiliales dans leur diversité et leur éventuelle complexité. Positionner d'emblée les parents comme acteurs de l'accompagnement est un axe prioritaire du SAFEP.

Les recommandations de l'ANESM vont également dans ce sens : « *Outre le respect des droits et obligations liés à l'autorité parentale, l'enjeu pour les parents est d'être considérés par les professionnels dans leurs besoins de conseils et d'accompagnement, mais aussi reconnus comme ceux qui connaissent au plus près et au quotidien la situation de l'enfant. Il s'agit d'abord pour les professionnels de s'associer au projet éducatif des parents et non d'associer ceux-ci au projet personnalisé.* »

- Développer la communication bilingue et le langage

Selon la HAS, Il est recommandé de proposer un programme d'intervention précoce à tout enfant sourd et à sa famille, **avant l'âge de 1 an**, adapté à ses besoins particuliers et au projet éducatif choisi par les parents.

Les deux approches ont des **objectifs communs à atteindre avant les 3 ans de l'enfant** :

- maintenir et développer **toutes formes de communication**, verbale ou non verbale, entre l'enfant et son entourage ;
- promouvoir le **développement d'au moins une langue**, le français et/ou la LSF.

En effet, du fait de la notion de période critique d'acquisition du langage, quelle que soit la langue première proposée, les études ont montré que **le niveau de langue acquis est supérieur lorsqu'une langue est perçue précocement par l'enfant.**

Des recommandations concernant l'approche visuo-gestuelle sont également présentées par le rapport conjoint DGAS et DGEN cité en deuxième partie :

- *privilégier la communication à partir des différentes afférences sensorielles demeurées*

⁹² Source : Conférence de J.Epstein à Soyaux en 2014 : « l'enfant, sa famille et les professionnels qui l'entourent »

actives, en particulier visuelles, et non à partir des afférences déficitaires ;

– proposer dans les lieux d'accueil de l'enfant un espace de jeu, d'activités et de rencontre où la LSF est utilisée au minimum 5 heures par semaine, si possible par plusieurs interlocuteurs sourds ou entendants ;

– intégrer dans les équipes d'accueil des professionnels sourds compétents formés à l'enseignement de la langue et à l'aspect relationnel et éducatif ;

Afin de placer l'enfant sourd dans un environnement en LSF selon des conditions équivalentes de stimulation, de transmission et de communication de la langue à celles proposées à un enfant ordinaire au regard du français parlé, il est nécessaire :

– que les interlocuteurs de l'enfant, en particulier ses parents et frères et sœurs ou les personnes qui en assurent la garde quotidienne, connaissent ou apprennent cette langue ;

– de vérifier la nécessité ou non de proposer une aide à la famille en vue d'acquérir cette langue, en particulier de distinguer si la famille utilise du français signé¹⁵ ou la LSF ;

– de proposer à la famille, selon le moment et en fonction des besoins repérés, des cours de LSF ou d'accompagnement à la communication en situation réelle dans les lieux habituels de l'enfant. »

L'apprentissage de la langue des signes au sein du SAFEP de 2LPECO a pour objectif principal de permettre à l'enfant sourd d'accéder au langage et de communiquer le plus précocement possible par l'intermédiaire de cette langue. Ces échanges nécessitent que les interlocuteurs de l'enfant connaissent ou apprennent cette langue.

Selon les recommandations précitées : *« Les structures concernées doivent pouvoir proposer **une immersion dans la LSF aux enfants et aux familles**, au sein de structures sociales (crèches, haltes garderies, etc.), médico-sociales (CAMSP, SAFEP, SESSAD, et SSEFIS) ou éducatives (établissements scolaires) travaillant éventuellement en réseau. »*

Un programme d'interventions précoces s'adressant à l'enfant et à la famille pour l'apprentissage de la langue des signes sera réalisé :

- Dans le cadre de l'environnement familial (parents, fratrie...)

- Dans le cadre social (assistante maternelle ou en situation collective avec des professionnels : crèches, haltes garderies, écoles...).

Dans le cadre de l'environnement familial deux modalités seront complémentaires : en apprentissage individuel à domicile au plus près des besoins des familles et de l'enfant et en apprentissage collectif entre familles.

Dans le cadre social l'apprentissage de la langue des signes s'adresse aux professionnels des différentes structures concernées en organisant des sessions de formations collectives

inter-établissements.

Pour les enfants, comme pour le projet de notre SSEFS actuel (partie 1), le principe d'inclusion collective en immersion dans différentes structures de la petite enfance de droit commun sera privilégié.

3.3.2 Mobiliser les ressources humaines

Les interventions des SESSAD reposent sur une équipe pluridisciplinaire.

Le ratio moyen d'encadrement observé au niveau national est de 0,27 ETP par personne accueillie⁹³

Pour une capacité d'information auprès de 20 familles et un accompagnement de 10 enfants et familles, ce ratio d'encadrement serait mis en correspondance avec **3 ETP**, devant tenir compte des temps de déplacements.

Dans le cadre de notre SAFEP, l'équipe sera composée de :

0,50 ETP coordinateur de service

0,50 ETP équipe administrative (comptable et secrétaire)

0,50 ETP psychologue formé à l'écoute et au soutien à la parentalité, ayant une bonne connaissance de la surdité et des différents choix proposés

0,50 ETP formateur de la langue des signes ayant la compétence à enseigner celle-ci aux familles, aux enfants et aux équipes professionnelles partenaires.

0,25 ETP orthophoniste : Si la langue des signes est proposée comme « première » langue de l'enfant sourd, nous veillerons à son intention et à celle de la famille à entretenir une réflexion, sur le rapport au monde sonore, et particulièrement sur le langage oral.

0,75 ETP éducateur jeunes enfants qui proposera des actions éducatives individuelles à domicile ou collectives à destination des enfants et de leurs parents.

0,25 ETP référent projets personnalisés : selon l'article D312-59-7 du Code de l'action sociale et des familles, la fonction de référent est assurée au sein de l'équipe éducative. Elle favorise pour chaque enfant la cohérence de l'accompagnement. Cette mission sera confiée à l'éducateur jeunes enfants en complément de sa mission première.

(Annexe VII organigramme Services 2LPECO avec la création du SAFEP et tableau des effectifs)

Ce dispositif pourra être complété par le renouvellement de notre convention avec une crèche de Poitiers et le développement de tels dispositifs dans les autres départements

⁹³ Source STATIS : le mémento STATistiques et Indicateurs de Santé présente un résumé des informations essentielles concernant les champs de la santé et des secteurs sanitaire et médico-social.

financés par la CAF et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) des différentes collectivités concernées.

Cette mutualisation des moyens permettra de compléter l'équipe par :

1 ETP animateur petite enfance : auxiliaire de puéricultrice pratiquant la langue des signes accueillera les enfants pour une pratique de la langue des signes en immersion dans des lieux d'accueil de la petite enfance.

Notre convention avec le CAMSP déficients sensoriels de l'APSA nous permet également de proposer un accompagnement **psychomoteur** pour les enfants qui en auraient besoin. Une convention avec le service ORL du CHU et un audio-prothésiste devront également être prévus pour le suivi du diagnostic et l'appareillage prothétique éventuel.

- Développement des compétences et mutualisation des moyens internes

Comme nous avons pu le voir précédemment, le projet de SAFEP s'inscrit dans une démarche globale de réécriture du projet associatif et des projets de service.

Des compétences internes pourront être mises à disposition pour la constitution de cette nouvelle équipe du SAFEP.

Cette politique de recrutement interne correspond à la GPEC⁹⁴ de l'association, même si celle -ci compte un effectif inférieur à 300 salariés, cette gestion prévisionnelle permet d'anticiper les besoins et les moyens à mettre en œuvre pour garantir la qualité de notre offre de service.

Ainsi plusieurs salariés travaillant actuellement à temps partiel pourront être sollicités en recrutement interne pour augmenter leur temps de travail actuels :

L'auxiliaire de puéricultrice : 0,20 ETP

La psychologue : 0,10 ETP et l'orthophoniste : 0,5 ETP

Le formateur en langue des signes : 0,25 ETP

L'équipe administrative : secrétaire : 0,60 ETP et comptable 0,40 ETP

Une campagne d'appel à candidature sera proposée en interne auprès de l'équipe actuelle et permettra d'évaluer les possibilités d'augmentation des temps de travail et de mobilité des salariés concernés.

⁹⁴ La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences est une méthode conçue pour anticiper les besoins en ressources humaines à court et moyen termes. La GPEC est un outil de gestion prospective des ressources humaines qui permet d'accompagner le changement.

Le poste de coordinateur de service est un poste clé pour la mise en place du projet et ce professionnel devra avoir acquis une compétence à l'écoute et à la guidance parentale, et avoir de très bonnes connaissances des enjeux qu'entraîne le choix bilingue (perspectives sociales et perspectives scolaires bilingues).

La possibilité de montée en compétence et en responsabilité pour les professionnels travaillant en école maternelle est envisagée : formation CAFERUIS⁹⁵ pour le pilotage du service en complément à des formations continues d'amélioration des compétences ayant comme objet l'accompagnement précoce et le soutien à la parentalité.

Une équipe nouvelle intégrée au projet associatif

Concernant les autres postes, un appel à candidature externe sera effectué par mes soins en parallèle à l'appel à candidature interne.

Le poste d'éducateur jeune enfant non pourvu actuellement sera proposé en externe.

Cette nouvelle équipe devra être intégrée à l'ensemble des services et s'articuler essentiellement avec le SSEFS actuel.

Le projet associatif et les projets de services devront également être appropriés par les professionnels comme un ensemble cohérent.

Cette cohérence nécessite de poser clairement les missions, rôle et limites de chaque professionnel : en s'appuyant sur les documents de références posant le cadre d'intervention (fiche de poste, fiche de mission, etc.) ; en formalisant l'organisation entre professionnels ; en insistant sur le caractère interdisciplinaire du service.

L'accompagnement induit une proximité entre enfants, parents et professionnels. Il engendre aussi souvent une charge émotionnelle chez ces derniers. À ce titre, les professionnels doivent être soutenus pour prévenir les risques psycho-sociaux et « l'usure » professionnelle⁹⁶ :

Je m'appuierai sur l'entretien annuel d'évaluation et l'entretien professionnel pour anticiper les ajustements professionnels ; faire le bilan des compétences et des besoins de formation.

- Développement des compétences et politique de formation

Les formations initiales des professionnels proposent peu de modules spécifiques sur l'intervention précoce. La formation continue constitue donc un levier majeur pour développer les compétences individuelles et collectives et in fine améliorer les pratiques.

Les formations sont mutualisées entre professionnels de disciplines et des différents services pour faciliter le travail interdisciplinaire et interinstitutionnel.

⁹⁵ Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale

⁹⁶ Sur les risques psychosociaux : <http://www.anact.fr/web/dossiers/sante-au-travail/RPS>.

Je prévois d'organiser ces formations régulièrement et de les anticiper chaque année lors de l'élaboration du plan annuel de formation en m'appuyant sur des référentiels ou des travaux sur les compétences requises pour exercer dans le domaine de l'intervention précoce.

Ces formations pourront être financées par notre Organisme Paritaire Collecteur Agréé (OPCA) dénommé UNIFAF⁹⁷ et s'appuyer sur des ressources complémentaires (plans régionaux, actions collectives, formations internes ...)

Le programme « Ebiff »⁹⁸ a collecté des données européennes permettant de décrire un échantillon représentatif de situations de formation en intervention précoce. Cette synthèse a abouti à un « curriculum » des compétences à posséder ou à acquérir dans le domaine de l'intervention précoce⁹⁹.

Dans une démarche d'appropriation et de valorisation des compétences et des pratiques, je souhaite proposer aux professionnels de pouvoir intervenir dans le cadre de : présentations du service aux partenaires ; formations et informations dispensées par le service auprès de partenaires ; travaux professionnels (études menées par les ARS, CREAL, etc.).

Dans une démarche de dynamique de coopération avec nos différents partenaires, je propose également d'enrichir le travail de partenariat et la confrontation d'apports théoriques et pratiques lors de formations conjointes entre pairs de même discipline intervenant sur le territoire ; professionnels accompagnant le même public ; professionnels de disciplines et de secteurs différents.

- Les ressources financières et matérielles

Pour mener à bien ce projet, il est nécessaire de pouvoir s'appuyer sur des moyens financiers et une autorisation d'agrément de SAFEP en complément de notre SSEFS actuel.

L'absence d'appel à projet destiné à répondre à ce besoin sur notre territoire m'a amené à impliquer les partenaires afin d'envisager ensemble les différentes possibilités de réponse et influencer les prochains schémas et plans qui permettraient cette création de SAFEP bilingue.

⁹⁷ Unifaf est l'OPCA qui collecte et gère les fonds de la formation professionnelle continue des entreprises de la Branche professionnelle sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif.

⁹⁸ European passport on professional education in early intervention

⁹⁹ www.precious.at, DETRAUX J.J., PRETIS M., Les compétences requises pour exercer dans le domaine de l'intervention précoce en Europe : le projet Ebiff, *Contraste*, n° 31-32, 2009, p 31-53.

Les recommandations de la HAS en 2009 puis du plan national 2010-2012 prévoyant la création de 480 places de SAFEP et enfin les plans et schémas régionaux de santé de 2015¹⁰⁰ permettent un accueil favorable à cette création.

Le Plan Régional de Santé 2016 décline des priorités dont :

Un **dépistage précoce** et un **accompagnement adapté rapide**

La complémentarité indispensable entre services de soins et services médico-sociaux

Le suivi sanitaire et médico-social adapté à la situation de l'enfant, de l'adolescent et de sa famille, particulièrement **pendant les 8 premières années de vie de l'enfant.**

Pour répondre à ces besoins, le **Schéma Régional d'organisation Médico-sociale (SROMS) 2016** du Poitou-Charentes des personnes handicapées, précise les objectifs opérationnels :

Optimiser l'organisation des dispositifs chargés du dépistage, de la prévention et de la prise en charge précoce

Favoriser l'accessibilité des équipements en termes de délai de réponse et de proximité.

Action 1 : améliorer le maillage territorial en CAMSP et CMPP (antennes) et renforcer **les capacités d'accueil en SESSAD pour les 0-6 ans**, afin de tendre vers une offre polyvalente d'accompagnement précoce accessible à moins de 40 minutes du domicile **en lien avec les projets ayant reçu un avis favorable en CROSMS.**

Action 2 : réduire les délais de latence entre la révélation d'un handicap et l'accès à la ressource adéquate.

Cette année, j'ai rencontré à plusieurs reprises le délégué départemental de l'ARS, l'inspectrice ARS chargée des établissements médico-sociaux dans le domaine du handicap et la responsable du pôle médico-social de l'ARS.

L'association 2LPECO avait reçu un avis favorable du CROSMS dans le cadre d'une demande d'agrément d'un SAFEP bilingue régional en 2009 et je dois saisir l'occasion de présenter de nouveau ce projet au vu des récentes politiques publiques qui ont évolué favorablement en ce sens.

L'échéancier du plan d'action est également présenté et prévoit une ouverture en janvier 2018. **(Annexe VIII : plan d'action)**

¹⁰⁰ Le PRS Poitou-Charentes révisé a été adopté, pour sa 4^{ème} actualisation, le 16 décembre 2015. C'est cette version qui fait autorité pour la mise en œuvre de la politique de santé régionale.

Des rencontres avec les MDPH des différents départements ont également été amorcées par mon intermédiaire ainsi que la rencontre avec les services de PMI, la CAF et la référente handicap de la Vienne petite enfance.

Enfin, les différents responsables de l'Education nationale, Conseiller du recteur ASH (Adaptation Scolaire et scolarisation des élèves Handicapés), inspecteurs départementaux ASH et le Directeur Académique des Services de l'Education Nationale (DASEN) sont également régulièrement informés de nos difficultés et souhaitent participer à l'évolution du dispositif actuel.

En effet cette absence de prise en charge avant l'entrée en maternelle engendre comme nous l'avons vu en première partie des difficultés dans les classes de maternelle (niveaux très hétérogènes, projet pédagogique mis en difficulté, retard en communication et dans les apprentissages, accroissement des demandes de maintien en fin de cycle maternelle ...).

Les équipes enseignantes comme notre équipe du SSEFS doivent eux aussi faire face à ces difficultés actuelles.

Selon le rapport conjoint DGAS et DGEN cité en deuxième partie « *Les autorités habilitées à délivrer les autorisations d'extension ou de création d'établissements et services (...) et les autorités responsables (...) de l'éducation nationale coordonnent leurs projets en vue de permettre, au même niveau, l'exercice du libre choix du mode de communication.* »

Dans le cadre de la mutualisation de nos moyens matériels et financiers existants et de la mutualisation avec d'autres partenaires (CAF, collectivités pour les projets de crèches bilingues, CAMSP), une réunion collective avec les différents partenaires de la région doit être organisée avant la fin de l'année afin d'échanger sur un cahier des charges relatif à cette création de SAFEP.

J'ai réalisé un budget prévisionnel des charges d'exploitation pour permettre une évaluation chiffrée des moyens à envisager pour une telle création. **(Annexe IX)**

Les dépenses d'exploitation sont essentiellement liées aux recrutements envisagés basés sur les coefficients actuels des professionnels du SSEFS et des coefficients de milieu de carrière pour les nouveaux recrutements (chef de service et EJE)

Les locaux pourront être partagés avec le SSEFS pour accueillir les activités collectives parents, parents-enfants, les réunions et diverses formations et groupes de travail.

Actuellement locataire d'un local non conforme aux conditions d'accessibilité, un groupe de travail composé d'usagers, administrateurs et professionnels est prévu cette année afin de réaliser un cahier des charges pour un changement de local. Ce nouveau local prendra en compte l'espace dédié à l'accueil des familles et des équipes de ce nouveau service, intégré aux locaux du SSEFS.

Des charges d'exploitation non reconductibles sont intégrées au budget prévisionnel pour la mise en conformité de cet espace et l'aménagement nécessaire.

L'ensemble des dépenses de fonctionnement du groupe 1, les honoraires (expert-comptable et commissaire aux comptes), ainsi que les frais de location seront mutualisés avec l'ensemble des dépenses du SESSAD.

Au vu de notre accompagnement dans différentes structures de la petite enfance et des interventions à domicile sur l'ensemble de la région, la location achat d'un véhicule de service sera également à étudier pour optimiser les différents déplacements.

Face à la « lourdeur » des nouvelles procédures d'appels à projet, une autre solution peut éventuellement être envisagée et sera présentée à l'ARS en fonction des possibilités de création.

Cette solution consisterait à modifier notre agrément actuel 3- 20 ans à une capacité d'accueil de 0 à 20 ans.

Cette redéfinition de notre agrément permettrait de revoir également notre capacité d'accueil actuel qui comme nous l'avons vu dans la première partie est en sureffectif important (35 enfants accompagnés pour l'année scolaire 2016-17 en dehors des lycéens pour un agrément de 24 enfants)

Cette création de SAFEP ou cette extension s'inscrit en effet dans une démarche plus globale entre les différents acteurs au regard des missions et des moyens propres à chacun.

La mutualisation déjà effective au sein de notre SSEFS de l'ARS, de l'Education nationale et des collectivités nécessite une remise à plat du dispositif et des moyens accordés.

3.4 Une communication comme outil de promotion du projet

« La communication donne forme, elle traduit une légitimité institutionnelle, elle met en marche une organisation et des systèmes. »¹⁰¹

La communication est un outil de direction qui permet de donner du sens à l'action entreprise, d'expliquer et de rassurer, d'obtenir l'adhésion pour faciliter le faire ensemble.

Le pilotage du projet nécessite une politique de communication interne et externe cohérente avec la culture de l'association et son environnement externe.

La communication interne s'adresse aux usagers, aux administrateurs et aux professionnels et doit permettre à chacun de se sentir concerné et impliqué dans la création et le développement de ce nouveau service.

¹⁰¹ Source : LEFEVRE P., 2006, *Le guide du management stratégique dans les organisations sanitaires et médico-sociales*, Ed. Dunod

La communication externe dans le cas d'un SESSAD et particulièrement pour un SAFEP doit permettre de faire connaître et reconnaître notre légitimité et nos compétences dans ce domaine.

Ces différentes formes de communication doivent s'articuler entre elles et s'adapter aux publics ciblés.

J'ai élaboré un plan de communication détaillé répondant à ces différents objectifs et publics qui est présenté en annexe (**Annexe X**).

Ce plan a comme objectifs principaux :

En interne : améliorer la circulation de l'information, favoriser la compréhension du projet de service, décloisonner les services, renforcer le sentiment d'appartenance, la motivation et l'implication et améliorer le dialogue social.

En externe : faire connaître le service, ses missions et son fonctionnement, promouvoir une image positive du service et de l'association et développer ou consolider les réseaux et partenariats.

3.5 Démarche d'amélioration continue : l'évaluation du projet

La loi dispose que les établissements et services mentionnés à l'article L.312-1 du CASF « *procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou élaborées par l'ANESM* » (art. L.312-8 du CASF). Cette disposition s'inscrit dans les orientations de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Les objectifs attendus sont ainsi déclinés : « *L'évaluation contribue à adapter les réponses aux besoins des personnes accompagnées, et à prévenir les risques liés à leur vulnérabilité.* »

Elle représente un levier pour mettre en œuvre un management par la qualité, qui s'appuie sur :

Un questionnement évaluatif centré sur les usagers ;

Une méthodologie qui prend en compte des perspectives croisées (professionnels, usagers...)

Une approche rigoureuse adossée à des outils spécifiques et adaptés ;

Une interrogation régulière de la pertinence et du sens de l'action collective au regard de besoins identifiés.

Ces outils de pilotage de l'activité des ESMS participent ainsi de l'accompagnement du changement.

Evaluation interne

En 2013, les professionnels, les administrateurs et les usagers ont participé activement à l'évaluation interne des différents services.

Un comité de pilotage composé des différents acteurs concernés a été constitué et a pu élaborer un référentiel de qualité et des outils de recueil des données dont plusieurs questionnaires de satisfaction destinés aux usagers, aux professionnels et aux partenaires. Concernant le SAFEP, je propose de constituer un nouveau comité de pilotage à l'instar du SSEFS qui pourra de manière collective et transversale proposer un référentiel d'évaluation et construire la démarche d'évaluation interne.

Ces évaluations serviront à construire chaque année un plan d'amélioration basé sur les écarts et manques constatés.

L'évaluation n'est cependant pas figée à cette échéance obligatoire et règlementaire mais s'inscrit dans une démarche continue à travers les questionnaires annuels, mais aussi les réunions d'analyse de pratique et les différents groupes projets transversaux.

Pour le SAFEP, les principaux critères retenus concerneront l'accès à l'information pour les familles et notre participation au réseau de la petite enfance, l'accompagnement des enfants de 0 à 3 ans en lien avec l'évolution des profils d'enfants arrivant au SSEFS (communication, langage, comportement et apprentissages) et enfin le soutien à la parentalité.

Evaluation externe

Le dispositif sera complété par les évaluations externes qui permettront d'apprécier les modalités de déploiement de l'évaluation interne et de conforter ainsi le SAFEP dans l'amélioration de la qualité des prestations délivrées.

L'évaluation externe porte de manière privilégiée sur la pertinence, l'impact et la cohérence des actions proposées par le service au regard d'une part des missions imparties et d'autre part des besoins et attentes des populations accueillies.

Une évaluation externe a été menée par un cabinet externe agréé en octobre 2014 et a porté essentiellement sur le SSEFS de l'association.

L'évaluation a mis en lumière la nécessité de mise en conformité des différents outils de la loi de 2002, la nécessité d'individualiser les réponses face à un public hétérogène et le développement de l'accompagnement parental et familial (la fratrie notamment).

Indicateurs :

Selon la définition de l'ANESM « *Un indicateur est une information choisie qui permet d'observer périodiquement les évolutions d'une situation au regard d'objectifs définis, une variable qui aide à prendre la mesure des changements. Elle ne prend sens*

qu'accompagnée d'éléments d'analyse. Le choix des indicateurs doit découler des objectifs à atteindre. »

Les indicateurs retenus devront questionner la **pertinence, l'efficience, l'efficacité, et l'impact** des actions réalisées au sein du SAFEP :

Pour les usagers : âge de prise en charge, nombre d'enfants orientés par les partenaires, nombre de crèches bilingues sur l'ensemble de la région, questionnaires de satisfaction des familles, compte rendus des réunions, nombre de groupes de travail, projets...

Pour les professionnels : nombre de formations proposées, taux d'absentéisme, taux de qualification, compte rendus des réunions, groupes de travail, interventions et participation à des séminaires, réalisation d'outils ...

Pour les partenaires : nombre de conventions, nombre de réunions et de formations mutualisées, nombre de sollicitations comme centre de ressource, participation aux instances représentatives, recherche-action ...

➤ **Synthèse de la troisième partie**

Dans une démarche globale de conduite du changement qui s'appuie sur les valeurs associatives, un management participatif et bienveillant, mon éthique de direction m'amène à construire avec les différentes parties prenantes internes et externes le projet du SAFEP bilingue.

Ce dispositif s'inscrit dans un parcours cohérent en complément de notre projet de SSEFS actuel dans le cadre d'un SESSAD et des différentes réponses présentes sur notre territoire, et s'inscrit dans les plans et schémas régionaux.

Ce projet répond à des objectifs définis en 3 axes : général, stratégique et opérationnel développés à travers un projet social, éducatif et pédagogique dont les axes principaux sont l'accès à l'information, le soutien à la parentalité et le développement du langage pour l'enfant.

Ce projet s'appuie sur des objectifs opérationnels qui s'articulent autour d'un plan d'action, d'un plan détaillé de communication au service du projet et d'une démarche d'évaluation visant l'amélioration continue de ses services.

Conclusion

Une famille sur mille est aujourd'hui concernée par la surdité de leur enfant.

Handicap de l'altérité et de la communication, la surdité est peu ou mal connue et entretient avec notre pays une histoire complexe, influencée par divers courants de pensée.

Au-delà de l'intérêt du dépistage précoce et des progrès médicaux, la déficience ne peut être considérée indépendamment des besoins langagiers et psychologiques des enfants et de leurs familles.

Les récentes lois concernant la reconnaissance de la langue des signes, la liberté de choix des familles et l'intérêt de la prévention par le biais du dépistage et de l'accompagnement précoce révèlent l'évolution de notre société à l'égard de la surdité.

Ces évolutions se déclinent à travers diverses recommandations, rapports et schémas.

Le suivi entre 0 et 3 ans des enfants sourds et l'accompagnement de leur famille a comme enjeu principal de permettre à l'enfant sourd comme à tout enfant, d'acquérir au sein de sa famille et de la société dans laquelle il évolue un état de bien-être physique, psychique et social.

Selon la Haute Autorité de Santé : « *Si depuis 2005 la liberté de choix dans l'éducation et le parcours scolaire entre une éducation avec communication en langue française ou avec une communication bilingue est de droit, l'accès des enfants à une éducation avec communication bilingue dès les interventions précoces est très hétérogène selon les départements. La **diversité des structures et des services est nécessaire** pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi aux **besoins spécifiques** des enfants sourds qui constituent une population hétérogène.* »

L'association 2LPECO implantée depuis 30 ans sur notre territoire régional et reconnue au plan national s'inscrit dans une démarche d'amélioration de ses services pour répondre à ces besoins spécifiques et proposer un parcours cohérent à travers son SESSAD.

Ma recommandation s'appuie sur un diagnostic interne et externe de l'entité et de son environnement, prenant en compte les différents contextes législatifs et socio-économiques.

La création d'un SAFEP bilingue, encore inexistant dans notre région avec l'appui de l'Agence Régionale de Santé serait une réponse adaptée à ces besoins.

Un SAFEP régional à perspective bilingue permettrait ainsi de rééquilibrer l'offre actuelle régionale proposée aux familles sans quoi la liberté de choix prévue par la Loi de février 2005 ne saurait s'exercer et sans quoi l'intérêt de l'enfant est actuellement remis en cause.

« *Une société n'a de valeur qu'en fonction des moyens qu'elle choisit de donner aux enfants pour se construire.* » J.Epstein

Bibliographie

- **Ouvrages et colloques**

BAUDURET J-F, Avril 2015, *Directeur, une fonction à revaloriser*, Magazine Direction n°130, (visité le 25.07.16), disponible sur internet : www.directions.fr

BRIQUET R., 2006, *L'immersion linguistique*, Collection Pédagogie, Ed. Labor, 171 p.

CUXAC C., 1983, *Le langage des sourds*, Paris, Ed. Payot, 200 p.

DUBREUIL B., 2006, *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*, collection Enfance, Ed. Dunod, 192 p.

ENCREVE F., 2012, *Les sourds dans la société française au XIX^e siècle, idée de progrès et langue des signes*, Grâne, Ed. Créaphis, 392 p.

EPSTEIN J., Actes du Colloque Soyaux 2014, *L'enfant, sa famille et les professionnels qui l'entourent*, (visité le 20.08.16), disponible sur internet : iooe.gdn/lenfant-et-sa-famille.pdf

GARDOU C., POIZAT D., 2007, *Désinsulariser le handicap*, Collection Connaissances de la diversité, Ed.Erès, 360 p.

HOUZEL D., 2008, *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, Ed. Erès, 200 p.

INPES (Institut National de Prévention et d'Education Pour la Santé) et Fondation de France, Octobre 2005, *La surdit  de l'enfant, Guide pratique   l'usage des parents*, 90 p.

JANVIER R., 2015, * thique de direction en institution sociale et m dico-sociale*, Collection Actions Sociales, 128 p.

KERBOUC'H S., 2012, *Le mouvement sourd (1970-2006). De la langue des signes fran aise   la reconnaissance sociale des sourds*, Paris, Coll. Logiques sociales, Ed. L'Harmattan, 250 p.

LANE H., 1991, *Quand l'esprit entend*, Ed. Odile Jacob, 504 p.

LE CAPITAINE J-Y, 2013, *L'inclusion n'est pas un plus d'int gration : l'exemple des jeunes sourds*, Collection *Empan* (n° 89), p. 125-126 (visité le 10.08.16), disponible sur internet : www.cairn.info

LEFEVRE P., 2006, *Le guide du management strat gique dans les organisations sanitaires et m dico-sociales*, Ed. Dunod, 576 p.

MOTTEZ B., Textes r unis et pr sent s par Andrea Benvenuto, r dition 2006, *Les sourds existent-ils ?*, Paris, Ed. L'Harmattan, 388 p.

NEYRAND G., 2014, *Soutenir et Contr ler les parents, le dispositif de parentalit *, Ed. Er s

NOBLE F., BOUFFIN G., 2015, *Entreprendre et diriger en action sociale*, Collection santé Sociale, Ed. Dunod, 192 p.

RAMSES (Réseau d'Actions médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds), **2013**, Actes du colloque *Sa majesté le bébé sourd*

RICOEUR P., 1989, *L'éthique, la morale et la règle*, Autres Temps. Les cahiers du christianisme social. N°24, pp. 52-59

SELLENET C., 2007, *La parentalité décryptée. Pertinence et dérives d'un concept*, Paris, Ed. L'Harmattan, 188 p.

UNESCO, 2006, Extrait du colloque, *De l'intégration à l'inclusion : un défi pour tous*, (visité le 17.07.16), disponible sur internet : <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001494/149419f.pdf>

Virole B., 2006, *Psychologie de la surdité*, Bruxelles, Ed. De Boeck, 503 p.

Textes législatifs (par ordre chronologique)

Loi 91-73 du 18 janvier 1991 : l'article 33 reconnaît le libre choix entre une communication bilingue et une communication orale.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant le cadre de l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Bulletin officiel n° 33 du 4 septembre 2008, Programmes d'enseignement de la langue des signes

Code de l'Action Sociale et des Familles, article D.312-55 ; décret 2009-378 du 2 avril 2009, *Missions des SSEFIS*

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST)

Bulletin officiel n°25 du 24 juin 2010 : Organisation des « Pôles pour l'Accompagnement à la Scolarisation des jeunes Sourds »

Arrêté ministériel du 23 avril 2012 mettant en place un dépistage néonatal systématique de la surdité

Rapports et recommandations (par ordre chronologique)

Rapport parlementaire, 1998, *Le droit des sourds*, D.Gillot

Conseil Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, 2007, AVIS N°103, *Ethique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds*

ANESM Recommandations de bonnes pratiques, 2009, *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles*

Haute Autorité Santé, Déc. 2009, Recommandations de bonnes pratiques, *Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire »*

Coordination des ONG pour les Droits de l'enfant (CODE), juin 2011, *Parentalit  et droit de l'enfant*

ANESM Recommandations de bonnes pratiques, 2011, *l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les SESSAD*

ANESM Recommandations de bonnes pratiques, 2015, *Le rep rage, le diagnostic, l' valuation pluridisciplinaire et l'accompagnement pr coce et personnalis  des enfants en CAMSP*

Rapport conjoint IGEN-IGAS, mars 2016, *Les conditions de mise en  uvre des projets linguistiques des jeunes sourds et la qualit  de leurs parcours*

Plans, sch mas et enqu tes

Evaluation du d pistage n onatal syst matique de la surdit  permanente bilat rale, Service  valuation m dico- conomique et sant  publique, janvier 2007

Enqu te Handicap-Sant , 2008

CREAI Etude qualitative sur l'intervention des Centres d'Action M dico-Sociale Pr coce (CAMSP) dans diff rents contextes sanitaires, sociaux et m dico-sociaux - 2009

Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes, secr tariat d'Etat charg  de la famille et de la solidarit , 10 f vrier 2010

Conf rence nationale de la sant . Avis du 21 juin 2012 sur « le d pistage ; le diagnostic et l'accompagnement pr coce des handicaps chez l'enfant »,

L'accompagnement m dico-social des jeunes handicap s en Poitou-Charentes - Com'Stat n 10 - Avril 2013

DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) : Etude quantitative sur le handicap auditif   partir de l'enqu te « handicap sant  », ao t 2014

Plan R gional de Sant  (PRS) Poitou-Charentes, 16 d cembre 2015

Sch ma R gional d'organisation M dico-sociale (SROMS) des personnes handicap es Poitou-Charentes, 16 d cembre 2015

Sites internet visit s

www.surdi.info : Centre National Information Surdit 

www.ars.poitou-charentes.sante.fr

anecamsp.org : Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action médico-Sociale Précoce

www.anpes.free.fr : Association Nationale Parents d'Enfants Sourds

www.ors-poitou-charentes.org : Observatoire Régional de Santé

www.anesm.sante.gouv.fr

www.petite-entreprise.net : Les 5 principes fondamentaux du management participatif

www.ars.sante.fr/Parcours-de-soins-parcours-de.santé

www.precious.at Les compétences requises pour exercer dans le domaine de l'intervention précoce en Europe

Liste des annexes

- **ANNEXE I** Résolutions du congrès de Milan
- **ANNEXE II** Evolution des effectifs
- **ANNEXE III** Missions des professionnels
- **ANNEXE IV** Questionnaire de satisfaction
- **ANNEXE V** Carte régionale des CAMSP
- **ANNEXE VI** Tableau de synthèse structures régionales spécialisées
- **ANNEXE VII** Organigramme Services 2LPECO et tableau des effectifs
- **ANNEXE VIII** Plan d'action
- **ANNEXE IX** Budget prévisionnel simplifié SAFEP
- **ANNEXE X** Plan détaillé de communication

ANNEXE I Congrès de Milan

Le Congrès de Milan, troisième congrès international pour l'amélioration du sort des sourds-muets, a eu lieu à Milan du 6 au 11 septembre 1880. Ce congrès organisé à l'initiative de défenseurs de la méthode orale français et italiens, est composé de spécialistes de l'enseignement pour les sourds.

En ce qui concerne le nombre de participants, les chiffres varient selon les sources : ils sont environ 255, dont 167 votants. Dans le détail, 156 Italiens (tous favorables à la méthode orale) sont présents, soit plus de la moitié, soixante-six Français, soit environ un quart des congressistes, le dixième restant étant constitué par douze Anglais, huit Allemands, six Américains, un Belge, un Suisse, un Canadien, un Russe et un Suédois 15. Sur les 255 membres, seuls trois sont sourds. La représentation française est presque uniquement composée de partisans de la méthode orale (exclusive pour certains, n'excluant pas totalement les signes,

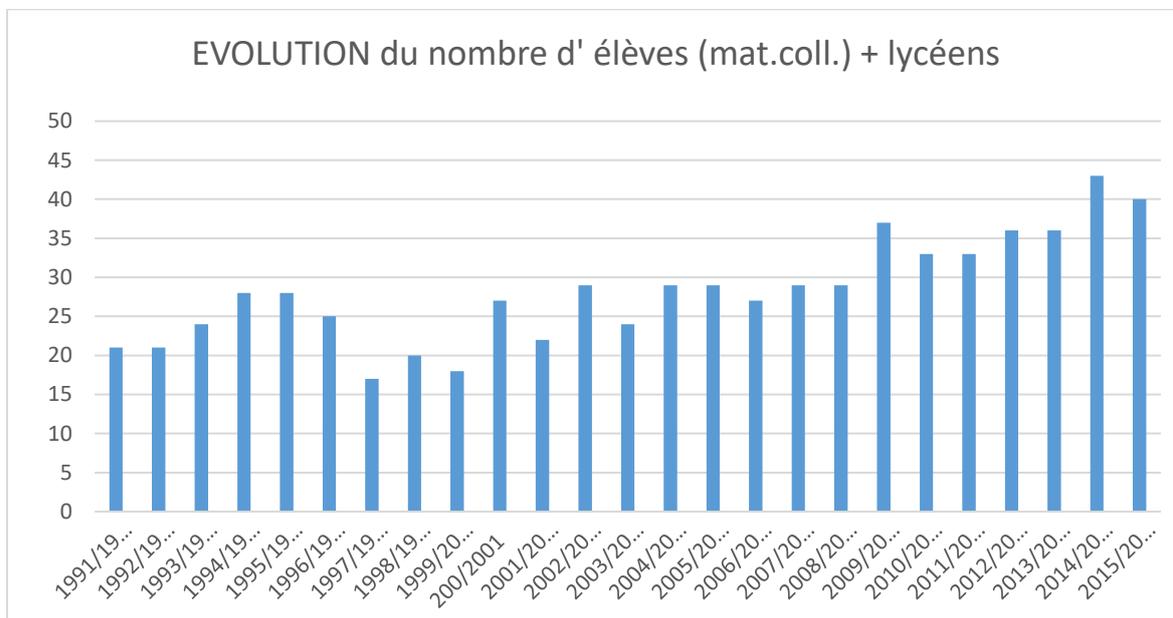
Résolutions approuvées :

*« La Convention, considérant l'incontestable supériorité de l'articulation sur les signes pour rendre le sourd-muet à la société et lui donner une connaissance plus complète de la langue, déclare que **la méthode orale doit être préférée à celle des signes** dans l'éducation et l'instruction des sourds-muets. »*

*« Le congrès, considérant que l'usage simultané de la parole et des signes mimiques a le désavantage de nuire à la parole, à la lecture sur les lèvres et à la précision des idées, déclare que **la méthode orale pure doit être préférée.** »*

« Le congrès est d'avis que les élèves nouveaux dans les écoles y forment une classe à part où l'enseignement sera donné par la parole ; que ces élèves soient absolument séparés des sourds-muets trop avancés pour être instruits par la parole, et dont l'éducation s'achèvera par les signes ».

ANNEXE II Evolution des effectifs SSESF SEB + SAJE



ANNEXE III : Missions complémentaires des professionnels éducatifs et para-médicaux

Orthophoniste : sans préjuger là aussi d'un besoin automatique lié à la surdité mais prenant en compte le profil individuel de chaque enfant et la personnalisation de l'accompagnement. En fonction des appétences et des capacités de chaque enfant, en conformité avec le projet et les attentes familiales cette prise en charge doit être proposée comme une réponse individuelle.

Proposée à toutes les familles suivies par le SEB, la prise en charge de l'orthophonie repose sur un travail lié à la communication orale, à l'acquisition du monde sonore qui les entoure et n'est pas liée aux apprentissages scolaires des enfants. L'apprentissage de la lecture et de l'écriture de la langue française repose en effet sur un apprentissage via la voie directe, sans déchiffrage ni conscience phonologique de la langue française orale.

Cette rééducation orthophonique après avoir été proposée au sein de l'équipe de nombreuses années est depuis 3 ans proposée par des conventions avec des orthophonistes en libéral faute de candidature à ce poste.

Médiatrice

Le poste de médiatrice est occupé depuis cette année par une professionnelle sourde qualifiée Conseillère Economie Sociale et familiale (CESF) et ayant suivi des formations

d'animation, ses missions sont diverses :

- Médiation enfants et jeunes : conseils de vie hebdomadaires (collège et élémentaire) et mensuels (lycées)
- Activités extra-scolaires culturelles et sportives par groupes d'âges, en dehors du temps scolaire
- Intervention à domicile pour accompagner les familles selon les besoins (soutien à la parentalité)
- Participation aux conseils éducatifs des établissements du 2nd degré (collège)
- Accompagnement aux démarches d'orientation des jeunes collégiens ou lycéens

Formateur LSF et français pour les familles

Pour que le projet de l'enfant proposé à l'école soit cohérent avec le projet familial, des ateliers de communication en LSF s'adressent aux familles entendant.

Il s'agit de leur transmettre les bases de la langue des signes, une meilleure compréhension du fonctionnement de celle-ci à travers les besoins quotidiens que les familles rencontrent avec leur enfant.

Un atelier hebdomadaire est proposé dans les locaux du SEB, en tenant compte des disponibilités des familles.

Des interventions à domicile peuvent aussi répondre aux contraintes de certains parents.

Ces ateliers sont élargis à l'ensemble des proches de l'enfant (famille élargie, amis, gardes d'enfants...)

Au-delà de l'initiation à la langue des signes, que les parents peuvent approfondir avec une autre association partenaire, ces ateliers sont aussi l'occasion de rencontres et d'échanges entre les familles et avec un professionnel sourd.



Questionnaire parents

Annnonce surdit 

- Quel  ge avait votre enfant   l'annonce de sa surdit  ?

Par qui et comment l'avez-vous appris ?

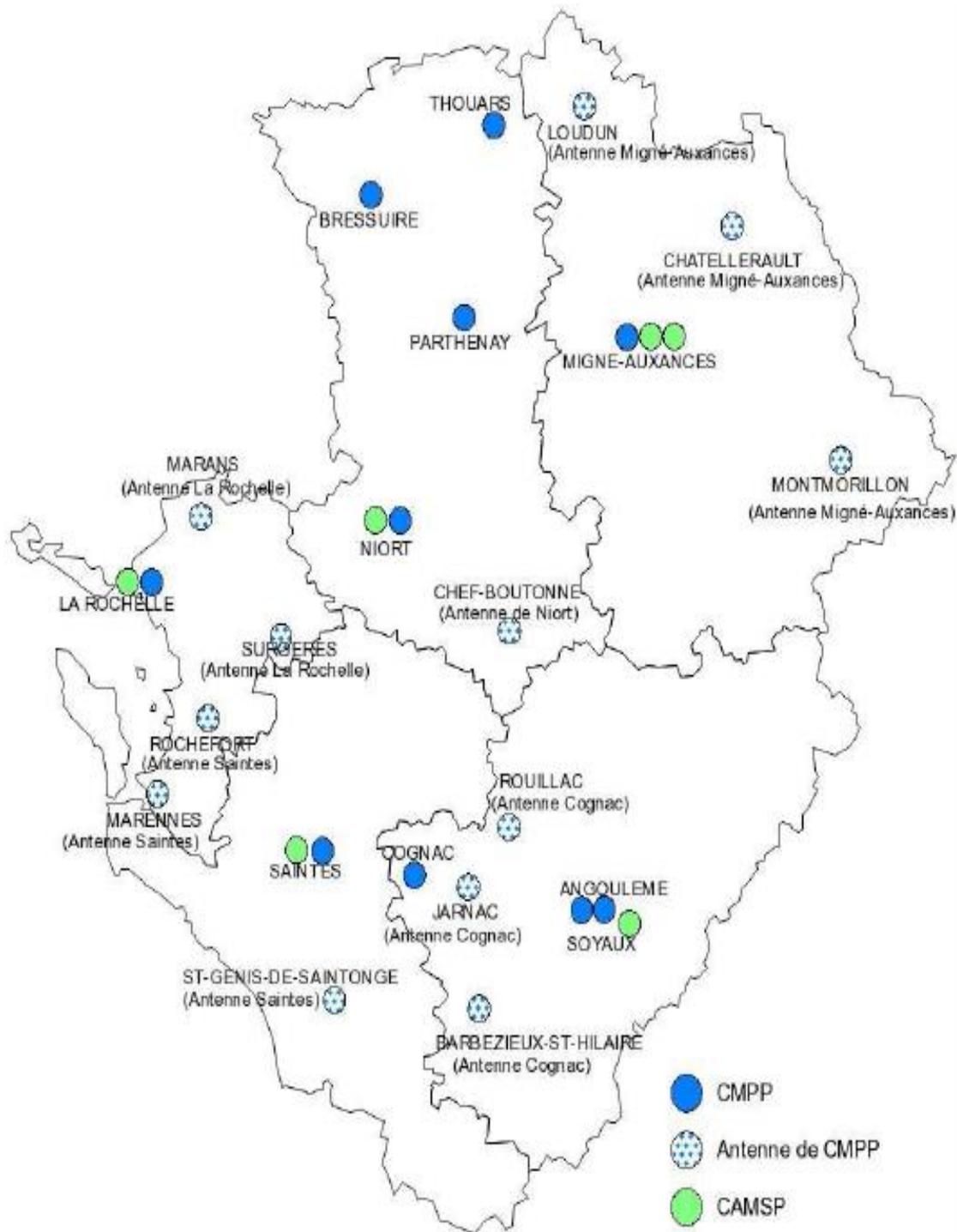
Quelles informations avez-vous eu sur les diff rents choix linguistiques et d' ducation ? Qui vous les a fournies ?

2LPE co

- Comment avez-vous connu 2LPEco ?

- Pourquoi avoir choisi 2LPEco ?

ANNEXE V Carte régionale des CAMSP et CMPP (source : Com'stat10, avril 2013
« l'accompagnement médico-social des jeunes handicapés en Poitou-Charentes »)



ANNEXE VI Tableau synthétique structures régionales spécialisées jeunes sourds

	Communication langue française	Communication bilingue
0-3 ans	<p>CAMSP APSA</p>  <p>SAFEF DIAPASOM</p> 	
3-20 ans	<p>CAMSP, SSEFIS et SEES APSA</p>  <p>SSEFIS DIAPASOM</p>  <p>SSEFIS ADAPEI 16</p> 	<p>SSEFIS 2LPECO</p> 

ANNEXE VII : Organigramme Services 2LPECO

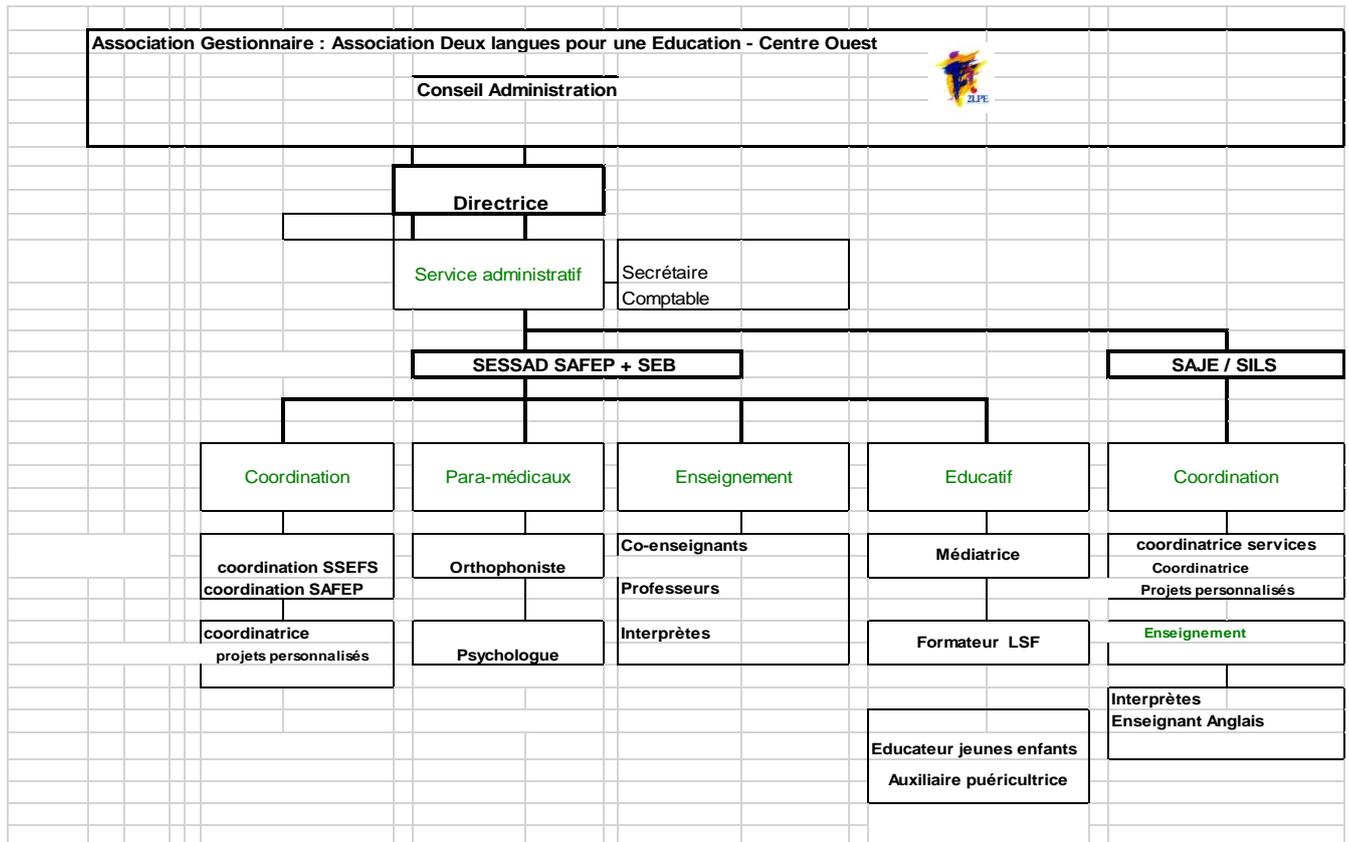


Tableau des effectifs

Catégories	ETP SSEFS	ETP SAFEP	ETP SESSAD SAFEP+SSEFS
Administration	1	0,50	1,50
- Secrétaire	0,60	0,40	1
- Comptable	0,40	0,10	0,50
Coordination	0,75	0,75	1,50
- Services	0,50	0,50	1
- Projets personnalisés	0,25	0,25	0,50
Para-médical	0,60	1	1,60
- Orthophoniste	0,50	0,50	1
- Psychologue	0,10	0,50	0,60
Educatif	1	2,25	3,25
- Formateur LSF	0,25	0,50	0,75
- Médiatrice	0,50	0,75	0,5
- EJE		1	0,75
- Auxiliaire puéricultrice	0,25 (projet communal)		1
Scolarisation	5,50		5,50
- Enseignants	1,50		1,50
- Interprètes	2		2
- Educateurs scolaires	2		2

ANNEXE VIII Plan d'action SAFEP 2LPECO

	Actions	Moyens	Responsable	Echéance
Autorité de tutelle	Création SAFEP	Courrier et demande d'audition : dossier SAFEP (NAD) Réunion collective partenaires Dépôt dossier SAFEP ou Dossier extension et nouvel agrément SSEFS Ouverture SAFEP	Directrice et Président	Octobre 2016 Décembre 2016 Octobre 2017 Janvier 2008
Association	Projet Associatif	Réécriture du PA et gouvernance : accompagnement externe Nouveaux locaux adaptés Comité de pilotage Participation instances territoriales	Réécriture du PA et gouvernance : accompagnement externe Président et CA Président et CA CA et directrice CA et directrice CA et directrice	Avril 2016- Février 2017 Février 2017 Juillet 2008 Sept-2018- août 2019 2017
		Validation AG Groupe de travail : cahier des charges Evaluation continue Création nouveau référentiel et questionnaires de satisfaction Candidature CDAPH Conférences territoriales		

Usagers	Enquêtes de « marché »	Questionnaires familles, maternités, services de la petite enfance ...	Comité de pilotage	Novembre 2016- janvier 2017
	Extension 3 Départements région Poitou-Charentes	MDPH CAMSP et SAFEP/SSEFS régionaux	Directrice	
	Information aux familles et participation	Réalisation livret d'accueil et plaquettes d'informations Outils 2002 : DIPC, projets personnalisés	Coordinateur SAFEP et groupe de travail usagers-professionnels	Janvier-juillet 2008
	Admissions	RV individuels	Coordinatrice PP	
	Accompagnement précoce des enfants	Ateliers collectifs de communication et éveil sensoriel Suivis thérapeutiques individuels Conventions CAMSP, médecin ORL et audio-prothésiste	Equipe pluridisciplinaire Orthophoniste Psychologue Coordinateur SAFEP	Sept.2008
	Crèches bilingues	Immersion en langue des signes	Auxiliaire puéricultrice	
	Soutien parentalité	Initiation collective et individuelle à la communication en LSF	Formateur LSF	
		Guidance parentale : groupes de parole, groupes de travail, réunions et formations thématiques	Coordinateur SAFEP EJE Psychologue	

	Soutien fratrie	Ateliers jeux et groupes de parole	EJE et psychologue	
Professionnels	Ecriture projet de service	Besoins identifiés Projet social, éducatif et pédagogique	Equipe pluridisciplinaire SSEFS et SAFEP	Oct.2016-juillet 2017 (SSEFS) Janvier-juillet 2018
	Recrutements internes et externes	Entretien annuel d'évaluation Plan de formation (PAF)	Directrice Id.	Mai-juin 2017 Sept-oct.2017
	Conventions médecin ORL et audio-prothésiste	Appel à candidatures Appel à candidatures	Id.	Juin 2017
	Fiches métiers et fiches de postes		Equipe pluridisciplinaire	Janvier-juillet 2008
Partenaires	Crèches départementales bilingues	Rencontres CCAS CAF Responsables handicap et petite enfance départementaux ACCEP	Directrice	2017
	Communication	Réunions d'informations : partenaires et structures repérées (cf communication) Presse et télévision locale et nationale Portes ouvertes Outils de communication	Coordinatrice Equipe pluridisciplinaire	Janvier-juin 2018 Oct.2018 Sept-déc.2017
	Formation	Centre ressources : appel à projet Sensibilisation centres de formation		Oct.2016 Oct.2017

ANNEXE IX : Budget prévisionnel SAFEP, présentation simplifiée

Cptes	Intitulés des comptes	BP proposé par l'établissement		
		Année de création reconductible	Non reconductible	Total
60	Achats	1 759	4 000	5 759
606	Achats non stockés de matières et fournitures	1 759	0	1 759
60612	Énergie électricité	179	0	179
6062	Produits pharm. et à usage médical	44	0	44
6064	Fournitures de bureau et informatiques	373	0	373
6067	Fournitures scolaires, éducatives et de loisirs	1 112	0	1 112
6063	Fournitures diverses non stockés	52	0	52
6068	Autres fournitures	0	4 000	4 000
61	Services extérieurs	0	0	0
6111	Sous-traitance : prestations à caractère médical	0	0	0
6112	Sous-traitance : prestations à caractère médico-social	0	0	0
62	Autres services extérieurs	4 277	0	4 277
625	Déplacements, missions et réceptions	3 500	0	3 500
626	Frais postaux et de télécommunications	777	0	777
6288	Autres prest. à caract. non médical (non reconduc.)	0	0	0
TOTAL GROUPE I : Exploitation courante		6 036	4 000	10 036
	Charges de personnel	119 270	0	119 270
622	Honoraires	1300	0	1300
6311	Taxe sur les salaires	3 918	0	3 918
6333	Participation des employeurs à la formation	928	0	928
641	Rémunérations du personnel	71 726	0	71 726
64115	Personnel de remplacement (non reconduct.)	0	0	0
645	Charges de Sécurité Sociale et de prévoyance	41 398	0	41 398
648	Autres charges de personnel (non reconduct.)	0	0	0
TOTAL GROUPE II : Personnel		119 270	0	119 270
	Gestion courante	4 812	5 000	9 812
613	Locations	4 400	0	4 400
615	Entretien et réparations	150	5 000	5 150
616	Primes d'assurance	0	0	0
618	Concours divers (cotisation, documentation, etc..)	250	0	250
627	Services bancaires et assimilés	12	0	12
	Charges financières	0	0	0
6611	Intérêt des emprunts	0	0	0
	Dotations aux amortissements & aux provisions	500		500
6811	Dotations aux amortissements	500		500
6815	Dotations aux provisions	0	0	0
68741	Dotations à la réserve de trésorerie	0	0	0
TOTAL GROUPE III : Charges de la structure		5 312	5 000	10 312
TOTAL GENERAL DES CHARGES (gr.I + gr.II + gr.III)		130 618	9 000	139 618
	Déficit de la section d'exploitation reporté	0		0
TOTAL DEPENSES D'EXPLOITATION		130 618	9 000	139 618

ANNEXE X Plan de communication détaillé

1. Communication Interne

1.1 Au niveau associatif

La communication interne concerne en premier lieu les administrateurs de l'association. Le projet a été présenté au CA et des échanges réguliers avec le nouveau président ont été menés depuis son élection en mars 2016.

L'accompagnement actuel par un consultant extérieur pour redéfinir le projet associatif aborde également cette problématique et le projet avec l'ensemble des administrateurs présents.

J'envisage en accord avec le CA de présenter ce nouveau projet lors de la prochaine Assemblée Générale en février 2017 (date d'AG dans les 6 mois suivant la clôture des comptes fixée au 31.08)

1.2 Les usagers

En amont de l'ouverture du SAFEP, les parents du SSEFS actuel seront informés du projet de la création du SAFEP lors des réunions trimestrielles collectives. Ils seront sollicités au vu de leurs parcours et de leur expérience pour pouvoir apporter leur contribution et leurs idées à la création de ce nouveau service, sous différentes formes : groupe projet, groupe d'expression, boîte à idées et suggestions ...

Pour les futurs parents qui vont être amenés à rencontrer le SAFEP sur leur parcours et éventuellement être orientés vers ce service, la communication sera essentielle.

La participation des usagers au fonctionnement des services et établissements permet d'améliorer les pratiques professionnelles et le fonctionnement des services. En ce sens, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, a rendu obligatoire la participation des usagers au fonctionnement du service. Dans les SAFEP, les usagers sont les enfants et leurs parents. Il est nécessaire de mettre en place des dispositifs de participation pour recueillir l'avis ou les propositions des parents.

Les outils de communication devront être accessibles aux familles et présenter clairement le projet spécifique du SAFEP ainsi que les différentes modalités d'accompagnement.

Une attention particulière sera portée à la première rencontre et aux premiers échanges avec l'équipe pluridisciplinaire.

Des réunions d'informations régulières et le suivi du projet personnalisé permettront également une communication régulière et efficace.

1.3 Les professionnels

Le projet du SAFEP émane des échanges avec les professionnels sur les attendus conformes à nos missions et les écarts constatés sur le terrain et les difficultés rencontrées. Ce projet de par sa continuité et sa cohérence de parcours avec le SSEFS actuel sera présenté aux équipes lors de la prochaine réunion concernant les projets de services prévue pendant les congés scolaires d'octobre 2016.

Il est également question de la communication inter-services à mettre en place après la création du SAFEP.

J'ai intégré pour cette nouvelle année une mission au sein de chaque équipe (maternelle, élémentaire, collège et les autres services) qui consiste à réaliser une newsletter qui sera envoyée à l'ensemble des salariés, des administrateurs et des usagers à chaque période de congés scolaires.

Cette nouvelle forme de communication sera prévue pour l'équipe du SAFEP afin de permettre la diffusion des informations entre les différentes équipes et développer le sentiment d'appartenance associative.

Un serveur interne, mis en place l'année dernière, permet également de diffuser et de mutualiser les différents documents qui peuvent être ainsi consultés par tous.

Les outils réglementaires attendus par la Loi de 2002 : règlement de fonctionnement, livret d'accueil et DIPC seront réalisés par un groupe de travail volontaire composé d'administrateurs, d'usagers et de professionnels et seront des outils de communication essentiels pour l'intégration de ce nouveau service.

Le délégué du personnel est également incontournable pour la mise en place de ce projet et il devra être associé à l'ensemble de la démarche.

2. Communication Externe

Les établissements et services médico-sociaux ont un rôle à jouer dans l'accessibilité, en se rendant eux-mêmes accessibles et en favorisant le repérage et la connaissance mutuelle des structures du territoire.

Les établissements et services médico-sociaux ont la possibilité, par ailleurs, de diffuser leur projet de service pour mieux faire connaître leur fonctionnement et leurs besoins à leurs partenaires potentiels.

Il est important que les MDPH puissent avoir accès à ces documents pour pouvoir transmettre ces informations aux familles rencontrées et mieux appréhender les services présents sur leur territoire.

Des actions de communication locales « hors les murs », ou des journées portes ouvertes, seront prévues pour faciliter le repérage et la connaissance de notre SAFEP.

Pour ce faire, il est nécessaire d'identifier régulièrement sur le territoire, les acteurs qui

orientent les enfants et leurs parents ou qui seraient susceptibles de le faire, et notamment

- Les services hospitaliers (maternité, néonatalogie, réseaux périnatalité, pédiatrie,
- La protection maternelle et infantile (PMI) ; la protection de l'enfance
- Les établissements d'accueil du jeune enfant
- La MDPH ; les services de médecine scolaire et les écoles maternelles ;

Élaborer et mettre à jour régulièrement des documents de présentation en précisant clairement : les missions ; les critères d'âge (admission et sortie) ; les modalités d'accès ; la prise en charge globale et interdisciplinaire (composition de l'équipe et rôle de chaque professionnel) ; la prise en charge polyvalente et/ou spécialisée en matière de soins; la coordination et le partenariat avec les autres secteurs de la petite enfance.

Diffuser régulièrement ces documents de présentation auprès des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents : en réalisant des envois par courriers ciblés ; en les mettant à disposition sur internet sous forme d'une plate-forme d'informations, auprès des organismes financeurs et/ou gestionnaires des acteurs (conseil général, ARS, etc.) ; en les laissant à disposition dans les espaces (salle d'attente, affichage), des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents.

Participer à la sensibilisation des acteurs du repérage : en intervenant au sein des écoles de formations ; en organisant des temps d'information à leur attention ; en accueillant des professionnels stagiaires.

La communication sera également prévue auprès des partenaires nationaux tels que RAMSES (Réseau d'Action Médico-psychologique et social pour l'enfant sourd) et l'ANECAMSP (Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce) avec qui nous sommes déjà en relation.

Grand public

Une information auprès des médias habituels presse et télévision régionale sera prévue pour présenter ce nouveau service.

Les médias locaux sont déjà des partenaires privilégiés qui communiquent régulièrement sur les actions et projets de l'association, essentiellement dans les domaines de l'éducation et du handicap.

La presse et les médias nationaux pourront également être sollicités, notamment par l'intermédiaire de l'émission « L'œil et la main » qui a déjà réalisé plusieurs reportages sur notre SSEFS et auprès des journaux « Libération éducation », « l'Acclameur » et « Echo Magasine » qui nous ont déjà sollicités à plusieurs occasions.

Une mise à jour sur le site du CNIS (Centre National Info Surdité) « Surdi info » sera également à prévoir, ainsi que sur les différents sites des associations nationales.

LAMOTHE

Chrystell

Septembre 2016

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS de Poitiers

**PERMETTRE L'ACCÈS À L'ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE DE L'ENFANT
SOURD ET DE SA FAMILLE DANS UNE LOGIQUE DE PARCOURS**

DÉVELOPPER UN SESSAD SPÉCIFIQUE SUR LE TERRITOIRE POITOU-CHARENTES

Résumé :

L'éducation des sourds entretient une relation complexe liée à l'Histoire de notre pays, dont l'interdiction de la langue des signes au 20^{ème} siècle est un des faits marquants. La Loi de Février 2005, reconnaît désormais la langue des signes et la liberté de choix pour l'éducation des enfants sourds.

L'association 2LPECO défend depuis 30 ans l'accès à une éducation bilingue et gère différents services qui s'inscrivent dans ses valeurs.

Notre agrément SSEFS, à partir de 3 ans ne nous permet pas actuellement d'offrir l'accompagnement précoce nécessaire aux besoins des enfants de 0 à 3 ans et des familles.

La création d'un SAFEP bilingue sur la région Poitou-Charentes permettrait de compléter notre dispositif actuel pour répondre aux besoins et attendus des usagers, en proposant un parcours cohérent.

Directrice des services de l'association, je propose, à partir d'un diagnostic partagé, de construire ce projet avec les différentes parties prenantes.

Mots clés :

Enfance-Famille-Parentalité-Surdité-Handicap-Liberté de choix- Bilinguisme-
Prévention- Accompagnement précoce-Parcours- Dépistage

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.

