

ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2005

Enfance

**DÉVELOPPER LE PARTENARIAT POUR AMÉLIORER
L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT SOURD**

EN SESSAD :

Prendre en compte l'hétérogénéité des acteurs et des lieux

Muriel NICOLAS

Remerciements

A toute l'équipe du SAFEP-SSEFIS qui a supporté et géré mes semaines d'absence pour suivre la formation CAFDES, qui s'achève avec ce mémoire.

A Chantal Matheron pour sa confiance, son dynamisme et son accueil.

A Gilles Gonnard pour son accompagnement durant ce travail, et à Georges Fernandez pour ses encouragements et la richesse de nos échanges.

A Nathalie A. pour son aide informatique ; et Céline pour sa rapidité dans la recherche d'informations.

A Nathalie N. pour sa relecture minutieuse.

A Didier pour son expertise informatique.

A Pascal pour sa patience et sa disponibilité

A Baptiste

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1. LES CONSÉQUENCES DE LA SURDITÉ ET L'ÉDUCATION DE L'ENFANT SOURD.....	3
1.1. L'enfant sourd.....	3
1.1.1. Historique.....	3
1.1.2. La définition actuelle de la surdité et la classification du handicap.....	4
1.1.3. Les conséquences de la surdité : relation surdité et langage.....	7
1.1.4. Le choix d'un appareillage.....	10
A) <i>Prothèse conventionnelle et implant cochléaire</i>	10
B) <i>Le suivi prothétique</i>	11
1.2. Identification des besoins de l'enfant et des attentes parentales.....	12
1.2.1. Les besoins de l'enfant sourd.....	12
1.2.2. De la demande des parents à l'accompagnement familial.....	13
A) <i>L'écoute et la guidance parentale</i>	13
B) <i>Vers des formes de co-éducation</i>	15
1.2.3. L'éducation de l'enfant sourd : éducation précoce, mode de communication et scolarisation.....	16
A) <i>L'éducation précoce</i>	16
B) <i>Modes de communication : oralisme, langue des signes ou bilinguisme</i>	16
C) <i>Mode de scolarisation : le choix du milieu ordinaire ou spécialisé</i>	18
1.3. L'environnement législatif et réglementaire.....	19
1.3.1. Les textes relatifs aux établissements médico-sociaux : des annexes XXIV à la loi de janvier 2002 de rénovation de l'action sociale.....	19
A) <i>Le cadre général</i>	19
B) <i>Le rôle d'un SESSAD spécifique : le SAFEP-SSEFIS</i>	20
1.3.2. La mise en œuvre de l'intégration scolaire : des textes à la réalité de terrain.....	22
A) <i>La scolarisation en milieu ordinaire : un principe affirmé dans les textes</i>	22
B) <i>Le dispositif d'accueil des enfants handicapés au sein de l'Education nationale</i>	25
C) <i>Le difficile parcours de l'intégration scolaire</i>	26
1.3.3. Les textes relatifs à la surdité.....	29
2. L'INTERVENTION EN SESSAD : DU TRAVAIL EN ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE AU PARTENARIAT.....	31
2.1. L'approche théorique du partenariat.....	31
2.1.1. Quelques définitions.....	31
2.1.2. Les caractéristiques du partenariat : une modalité organisationnelle spécifique.....	33
2.1.3. Intégration et partenariat.....	34

2.2. Présentation du service, caractéristiques du public, et modalités de prise en charge.....	36
2.2.1. Présentation du service : une mission d'accompagnement familial et scolaire.....	37
A) <i>Une initiative parentale à l'origine de la création du service</i>	37
B) <i>Les particularités du service</i>	38
2.2.2. Caractéristiques du public accueilli	39
2.2.3. Modalités de prise en charge et projet individuel d'intégration scolaire (PIIS)	41
A) <i>La prise en charge précoce</i>	41
B) <i>Le projet individuel d'intégration scolaire</i>	41
C) <i>Les temps de réunion et de concertation</i>	43
D) <i>Les activités collectives</i>	44
2.3. Le personnel et les modalités de travail.....	45
2.3.1. Présentation de l'équipe pluridisciplinaire	45
A) <i>Le suivi médical</i>	45
B) <i>Les interfaces pédagogiques et de communication</i>	46
C) <i>Les psychologues : l'éducation cognitive et l'accompagnement familial</i>	47
2.3.2. Le double statut des orthophonistes	48
2.3.3. La coopération avec les enseignants spécialisés	50
2.3.4. L'organisation du travail : concilier la mobilité et le travail d'équipe	51
3. LA MISE EN ŒUVRE DE STRATÉGIES PARTENARIALES POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT SOURD	54
3.1. Le choix d'une modalité de collaboration en fonction des différents partenaires.....	54
3.1.1. Le partenariat avec l'Education nationale : informer, former et échanger avec les enseignants.....	55
A) <i>La signature d'une convention-cadre</i>	55
B) <i>L'information comme préalable à l'intégration scolaire</i>	56
C) <i>La formation</i>	58
D) <i>Les échanges avec les enseignants</i>	58
3.1.2. La constitution d'un réseau d'orthophonistes	60
A) <i>Rémunérer les temps de réunion et alléger la charge administrative</i>	61
B) <i>Le rôle de l'orthophoniste coordinatrice dans l'animation du réseau</i>	61
C) <i>Réhabiliter le salariat chez les orthophonistes pour une prise en charge de qualité</i>	62
3.1.3. La coopération avec les autres structures médicales : l'exemple du CAMSP de Gap.....	63
3.1.4. La participation des parents.....	64
3.2. L'impact du partenariat sur les professionnels.....	66
3.2.1. Une nécessaire clarification des rôles en interne et en externe : le cas de l'interface et de l'instituteur spécialisé	66
3.2.2. Conséquences sur le fonctionnement et les pratiques	68
A) <i>Favoriser la communication entre les acteurs</i>	68
B) <i>Le rôle du référent</i>	69
C) <i>Valoriser les temps de concertation</i>	69
D) <i>La supervision d'équipe</i>	70
E) <i>L'évaluation</i>	71

3.2.3. La politique de formation de l'équipe pluridisciplinaire	71
A) <i>La formation diplômante</i>	71
B) <i>La formation interne</i>	72
3.3. L'inscription du partenariat dans les différents outils de la loi de janvier 2002	73
3.3.1. La révision du projet de service	73
3.3.2. L'élaboration du contrat de séjour	74
3.3.3. La réalisation du livret d'accueil	75
CONCLUSION.....	77
BIBLIOGRAPHIE.....	79
LISTE DES ANNEXES.....	82

Liste des sigles utilisés

AAH	allocation d'adulte handicapé
ADPEDA	association départementale des parents d'enfants déficients auditifs
AES	allocation d'éducation spéciale
AIS	adaptation et intégration scolaires
ANPEDA	association nationale des parents d'enfants déficients auditifs
APIDA	association pour l'intégration des enfants déficients auditifs
AVS	auxiliaire de vie scolaire
BIAP	bureau international d'audiophonologie
CAAPSAIS	certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires
CAMSP	centre d'action médico-sociale précoce
CAPA-SH	certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap
CAPEJS	certificat d'aptitude au professorat et à l'enseignement aux jeunes sourds
CCPE	commission de circonscription pré-élémentaire et élémentaire
CCSD	commission de circonscription pour le second degré
CDES	commission départementale d'éducation spéciale
CIH	classification internationale des handicaps
CLIS	classe d'intégration scolaire
CMPP	centre médico-psycho-pédagogique
CPAM	caisse primaire d'assurance maladie
CPE	conseiller principal d'éducation
CVS	conseil de la vie sociale
DDASS	direction départementale des affaires sanitaires et sociales
LPC	langage française parlée complétée
LSF	langue des signes française
ORL	oto-rhino-laryngologie
PEA	potentiel évoqué auditif
PIIS	projet individualisé d'intégration scolaire
RASED	réseau d'aide spécialisée aux élèves en difficulté
SAFEP	service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SEGPA	section d'enseignement général et professionnel adapté
SESSAD	service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSEFIS	service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
UPI	unité pédagogique d'intégration
URAPEDA	union régionale des associations de parents d'enfants déficients auditifs

INTRODUCTION

Le service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP) et le service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS) sont des catégories de SESSAD¹ spécialisés dans la prise en charge de l'enfant sourd de 0 à 20 ans, issus des annexes XXIV (décret de 1988). La mission principale des services réside dans l'accompagnement de l'enfant sourd afin qu'il puisse rester et être scolarisé dans son milieu de vie ordinaire. Cet objectif vient d'être conforté par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté qui énonce que tout enfant doit être inscrit dans l'école ou l'établissement le plus proche de son domicile, et réaffirme ainsi que la scolarisation en milieu ordinaire est un droit fondamental.

L'enfant sourd qui évolue en milieu scolaire ordinaire rencontre différents professionnels au sein du SESSAD, dans le cadre libéral (audioprothésistes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, etc), ou encore dans le cadre d'autres établissements (exemples : CAMSP, CMPP, centres d'implant cochléaire). En tant que directrice du SAFEP-SSEFIS Les Ecrins géré par l'association URAPECA Paca, je suis amenée quotidiennement à faire le lien entre l'équipe du SESSAD, les familles, les établissements scolaires et les autres professionnels. En plus de la multiplicité d'acteurs, nous sommes confrontés à une diversité de lieux d'intervention des différents professionnels (domicile, école ou collège, cabinet médical ou para-médical privé, centre hospitalier) et dans des lieux géographiquement distants.

Auprès de chaque enfant, plusieurs intervenants sont mobilisés chacun dans leur domaine pour accompagner son développement et lui permettre de réaliser des apprentissages scolaires. Chaque intervenant possède sa conception du développement de l'enfant sourd et du travail de rééducation. Mais si chaque intervention est spécifique, l'enfant doit être appréhendé dans sa globalité par rapport au projet de vie par la famille. La particularité de l'accompagnement de l'enfant sourd au sein du SESSAD est qu'il est individualisé dans le cadre du projet individuel d'intégration scolaire.

Mon questionnement est le suivant : comment mettre du lien entre tous les intervenants ? Comment développer des relations partenariales avec des orthophonistes exerçant en libéral et pour lesquelles la prise en charge d'enfants sourds représente une très faible part de leur activité ? Comment travailler avec des établissements scolaires au sein desquels l'accueil de l'enfant sourd ne représente qu'un cas parmi des centaines d'autres enfants ? Il est appuyé par mon expérience quasi quotidienne des intervenants me relatant leurs difficultés pour travailler avec les orthophonistes et les enseignants.

¹ Pour des raisons de simplicité et de lisibilité, j'emploierai dans ce mémoire le terme générique de SESSAD pour qualifier le service dans lequel je travaille alors que le terme réglementaire est celui de SAFEP et de SSEFIS.

Le partenariat est une solution pour mieux répondre aux besoins de l'enfant sourd, rendre cohérente la prise en charge, assurer la continuité des lieux et des temps. Ce terme renvoie à celui de réseau, de coopération, de collaboration ou encore de coordination. L'évolution du travail social confronte chaque professionnel, quelle que soit sa sphère d'intervention, à la nécessité de travailler avec d'autres pour résoudre des problématiques de plus en plus complexes. Le partenariat est basé sur la complémentarité des compétences qui seront mobilisées dans une direction commune : l'amélioration de l'efficacité et de la qualité de la prise en charge de l'enfant sourd. Cette démarche passe par la création d'espaces où les professionnels peuvent échanger des points de vue autour de pratiques.

Dans ce mémoire, je développerai le partenariat entre professionnels, mais il est nécessaire de garder en vue le rôle que jouent les parents dans le déroulement de la prise en charge. Ils sont susceptibles de jouer un rôle moteur et de donner une impulsion au partenariat. Pour les parents, il est difficile de rencontrer plusieurs intervenants. Il convient de ne pas aggraver cette situation en les confrontant à des professionnels dont les avis divergent et qui ne semblent pas informés de leurs actions réciproques.

Mon travail se base sur une recherche théorique fruit de ma formation initiale d'universitaire. Le détour historique et technique de la première partie permet de plonger dans le milieu de la surdité et d'appréhender ce handicap à partir de la communication. J'analyserai ensuite le fonctionnement du SESSAD et l'importance de l'équipe pluridisciplinaire dans le processus de scolarisation en milieu ordinaire. Dans la troisième partie, je mettrai en perspective le développement de stratégies partenariales comme réponses pour améliorer la prise en charge et leurs conséquences sur le fonctionnement de l'équipe. Le partenariat avec l'Education nationale vise à mieux répondre aux besoins de l'enfant sourd et à assurer une continuité entre la scolarité et les interventions du SESSAD. La constitution d'un réseau d'orthophonistes vise à mieux inscrire ces professionnels dans l'équipe pluridisciplinaire.

Dans la mesure où le partenariat imposé a du mal à fonctionner, il est préférable de développer des actions incitatives. Mon rôle consiste à impulser, animer et coordonner les relations partenariales. L'information et le dialogue avec les partenaires représentent le cœur de mon action. Elle comprend le rappel des droits de l'enfant sourd en intégration scolaire et la mise en évidence de ses bénéfices secondaires pour les autres enfants et pour les enseignants. Mon action vise à accompagner les parents pour que l'intégration scolaire ne soit plus un parcours du combattant.

1. LES CONSÉQUENCES DE LA SURDITÉ ET L'ÉDUCATION DE L'ENFANT SOURD

1.1. L'enfant sourd

La notion de surdité fait référence à un état tandis que la déficience auditive renvoie à un handicap. Ce terme est en général utilisé dans le milieu professionnel. On parle de communauté sourde ou de culture sourde basée sur un mode de communication spécifique : la langue des signes. La rééducation de l'enfant sourd en France est passée par différents stades partant du préceptorat à l'institut spécialisé vers l'intégration scolaire.

1.1.1. Historique

La surdité est un univers étrange presque impossible à concevoir pour un entendant qui dépend fortement de son audition. La mutité est très souvent associée à la surdité alors qu'elle n'en constitue pas une conséquence incontournable. Beaucoup de témoignages d'enfants et d'adultes sourds vont dans le sens où le handicap provient plus du traitement reçu de la part des entendants que de la surdité en tant que telle. Sans être muet à proprement parlé car ses cordes vocales fonctionnaient, il était impossible pour l'enfant sourd d'imiter la parole de sa mère en répétant ce qu'elle lui disait. Ne percevant pas les sons informes qu'il produisait, il était incapable d'en corriger l'émission. Prenant conscience que ses efforts pour s'exprimer ne servaient à rien, progressivement il se renfermait, il devenait muet, même si son silence était parfois ponctué de cris.

Pendant toute l'Antiquité et jusqu'à la Renaissance, l'enfant sourd, quelle que fut la sévérité de son handicap, était voué au mépris et à la déchéance. Aristote estimait que l'absence de langage interdisait au sourd l'accès aux notions abstraites et morales. Pline, qui était pourtant naturaliste, disait qu'il n'y a pas de sourd-muet de naissance qui ne soit en même temps idiot. Au Moyen Âge, le sourd était déchu de tous ses droits ; il ne pouvait hériter ni se marier. L'Église le considérait comme sans âme, puisque sans parole, et lui interdisait de participer aux rites religieux.

C'est en Espagne qu'apparurent au XVI^{ème} siècle les premiers éducateurs d'enfants sourds, nés de nobles fortunés. Pablo Ponce de Leonce (1520-1580) peut être considéré comme le premier professeur de sourds. Ce moine bénédictin a éduqué dans un système de préceptorat plusieurs enfants sourds de familles nobles. En France, c'est en 1775 que l'abbé Charles de l'Épée crée la première classe gratuite pour enfants malentendants. L'abbé Sicard, son successeur, développa et codifia les travaux de l'abbé de l'Épée et réalisa le premier dictionnaire des signes. Ce nouveau langage permettait aux sourds de communiquer entre eux mais il ne leur permettait pas d'entrer en communication avec les entendants. Les préjugés à l'encontre de l'enfant sourd étaient encore vivaces au XIX^{ème} siècle lorsque les parents s'estimaient déshonorés d'avoir un enfant sourd et muet.

Le congrès de Milan de 1880 affirma l'incontestable supériorité de la parole sur la langue des signes et prôna l'utilisation de la méthode orale par rapport à la méthode gestuelle. En 1909, le bilan de près de 30 années d'oralisme est fait : pour la majorité des sourds c'est un échec total. Dès lors, la communication par signes est tolérée dans les enseignements. Il faudra attendre 1991 pour qu'une loi introduise la liberté de choix entre une communication bilingue (langue des signes et français) et une communication orale. Depuis cette date, chaque famille peut choisir un mode de communication ainsi que les conditions de scolarisation pour son enfant.

1.1.2. La définition actuelle de la surdité et la classification du handicap

La définition médicale de la surdité est une abolition partielle (hypoacousie) ou totale (cophose) du sens de l'ouïe. Hormis les cas de cophose, le monde auditif des enfants sourds n'est pas un monde de silence tel que l'on peut l'imaginer mais un monde de bruits chaotiques parfois difficilement supportables. Ainsi la surdité ne correspond pas uniquement à une baisse quantitative de l'audition² mais aussi à une baisse qualitative de la perception qui se manifeste par des distorsions plus ou moins importantes du signal sonore. La surdité peut être familiale (d'origine génétique)³, congénitale (non héréditaire mais existant dès la naissance) ou acquise (apparue après la naissance et non liée à un facteur génétique).

La surdité est considérée comme un handicap par trois sources :

? *La Classification Internationale des Handicaps (CIH)* établie à partir des travaux de P. Wood en 1973 autour de la relation linéaire suivante :

Maladie ?	Déficience ?	Incapacité?	Désavantage
	(organique)	(fonctionnelle)	(social)
↓	↓	↓	↓
Situation intrinsèque	extériorisée	objectivée	socialisée

Selon la CIH, les déficiences auditives concernent non seulement l'oreille mais aussi ses structures annexes et leurs fonctions. L'acuité auditive (cf. tableau ci-dessous) est déterminée par le niveau moyen de perception d'un stimulus sonore exprimé en décibel (dB). Parmi les autres déficiences de l'audition, on rencontre la déficience de la discrimination vocale, qui ne se décrit pas en terme de

² Pour une personne entendante, le seuil d'audition est de 0 dB, le seuil de reconnaissance de 10 dB, le seuil d'intelligibilité de 20 dB et le seuil d'apprentissage de 30 dB. Il convient de tenir compte de ces seuils dans l'audiométrie de la personne sourde.

³ On estime que 30 à 45% des surdités de l'enfant sont d'origine génétique. Une fois sur trois la surdité génétique s'intègre dans un syndrome sachant qu'il en existe des centaines et que plus de 100 gènes peuvent être en cause.

perte de l'acuité auditive mais représente une difficulté dans la discrimination et la reconnaissance vocale⁴.

La CIH-2 (classification internationale du fonctionnement et de l'incapacité) répertorie les fonctions de l'audition et vestibulaires⁵. La fonction de l'audition est la fonction sensorielle associée à la perception de la présence de sons et à la discrimination de la localisation, du ton, de la force et de la qualité des sons. La surdité affecte d'autres fonctions essentielles pour le développement de l'enfant. En premier lieu, elle affecte la fonction de la voix et de la parole (voix, articulation, fluidité du rythme de la parole). En second lieu, elle a un impact direct sur les fonctions cognitives telles que l'abstraction. Enfin, elle touche l'expression du langage (oral et écrit).

La CIH énonce les conséquences de la surdité en termes d'incapacités concernant la communication allant de l'incapacité à écouter quelqu'un parler, de l'incapacité à comprendre la signification des messages verbaux à l'incapacité concernant l'écriture. La surdité peut avoir pour conséquence une absence ou une restriction de la capacité à produire des messages verbaux audibles et de transmettre le sens du message par la parole. On rencontre également des incapacités en rapport avec l'orientation dans le temps et l'espace. L'oreille peut être considérée comme l'horloge du temps et la perception du temps structure l'espace. La vision donne la perspective tandis que l'audition donne la distance. C'est notamment sur ces difficultés qu'interviennent les psychologues en éducation cognitive. Parmi les incapacités fréquemment rencontrées chez les sourds, on trouve celle qui concerne le comportement en situation c'est-à-dire « *la perturbation de la capacité d'enregistrer et de comprendre les relations entre les objets et les personnes dans des situations de la vie quotidienne* ».

Toujours selon la CIH, l'enfant devenant un adulte sourd subit un désavantage d'intégration sociale⁶ et d'indépendance économique. Le handicap n'est pas seulement une atteinte organique mais également une « *perte ou la limitation de la possibilité de participer sur un pied d'égalité avec les autres individus, à la vie de la communauté* »⁷. Cette conception du handicap est celle retenue par l'OMS à travers la CIH qui considère non seulement la déficience sensorielle mais également les incapacités et désavantages qui en résultent pour l'individu.

⁴ On teste cette forme de déficience auditive par l'audiométrie vocale c'est-à-dire en faisant écouter des mots monosyllabiques dans le calme avec une voix de timbre et de niveau optimal.

⁵ Le vestibule est un organe de l'oreille interne responsable de l'équilibre.

⁶ Sans une aide humaine ou matérielle, les personnes sourdes tout comme les personnes aveugles sont dans l'incapacité de participer aux relations sociales habituelles telles qu'assister à une réunion publique, aller au cinéma, etc...

⁷ ONU, Résolution 37/52 du 3 décembre 1982.

? Le décret n°93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème établit la surdité comme un handicap donnant lieu à un taux d'incapacité, à une compensation financière et à une aide humaine fournie par les services ou établissements spécialisés dans la prise en charge de la surdité.

? Le Bureau International d'Audiophonologie (BIAP) reprend la CIH. Le taux de prévalence de la surdité en France est de 1/1000 naissances. L'hérédité est un facteur important mais d'autres comme la prématurité, certains syndromes ou des maladies congénitales peuvent entrer en ligne de compte. Il existe différents degrés de surdité allant de la surdité légère à la surdité profonde (au-delà de 90 dB)⁸.

Classification de la surdité selon le BIAP

Type de Surdité	Perte	Perception
Légère	Entre 21 et 40 dB	La parole est perçue à voix normale.
Moyenne	Entre 41 et 70 dB	La parole est perçue si on élève la voix.
Sévère	Entre 71 et 90 dB	La parole est perçue à voix très forte près de l'oreille.
Profonde	Entre 91 et 119 dB	Aucune perception de la parole.
Totale	A partir de 120 dB	Rien n'est perçu.

Selon J.-C. Lafon (1985)⁹, le degré de surdité est un facteur de probabilité et non une catégorisation inéluctable. La classification du BIAP ci-dessus doit être complétée par une précision concernant la distinction entre les pertes auditives en deçà et au-delà de 50 dB. L'enfant sourd qui a une perte auditive inférieure à 50 dB peut être considéré comme « normal » et suivre l'éducation de tous, qui hors une prise en charge orthophonique ne doit pas être particulière. Par contre, au-delà de 50 dB de perte auditive, les problèmes se complexifient.

Alors qu'au plan national, la déficience auditive légère représente 55% des personnes atteintes de surdité, le public des SAFEP-SSEFIS est majoritairement composé de déficients auditifs profonds et sévères (entre 60% et 70% de la population du service). Ces services accueillent également des enfants présentant des handicaps associés, dès lors qu'une autre structure complète avec d'autres compétences la prise en charge globale de l'enfant. Les enfants atteints de surdité moyenne peuvent

⁸ Les surdités profondes sont encore subdivisées en surdité profonde : du premier degré avec une perte tonale moyenne est comprise entre 91 et 100 dB perte moyenne, du deuxième degré avec une perte entre 101 et 110 dB, et du troisième degré entre 111 et 119 dB.

⁹ LAFON J.-C. *Les enfants déficients auditifs*, Villeurbanne : SIMEP, 1985, 202 p.

être accueillis en cas de difficultés sociales ou scolaires aggravant lourdement leur faculté d'intégration.

L'audition est constamment en éveil, car elle est sollicitée de façon permanente par tous les sons émis dans notre environnement proche. Entendre est si habituel et paraît si normal que l'on n'a pas réellement conscience de l'importance de l'audition. L'audition a une double fonction : une fonction de communication au moyen de la parole, support privilégié des échanges humains ; une fonction d'alerte qui repose sur la vigilance du système auditif et la perception permanente et sans effort apparent des sons ambiants. La compréhension de la parole exige une oreille et un cerveau en très bon état, et la surdité se manifeste en premier lieu par une difficulté à comprendre ; on entend qu'on nous parle mais on ne comprend pas tout ce qui est dit.

L'enfant sourd est affecté d'un double handicap : il n'entend pas ou peu et il a des difficultés à s'exprimer. La surdité est un handicap invisible sauf si l'enfant porte des prothèses ou dès lors que l'on cherche à communiquer avec lui. L'enfant sourd n'est pas muet. Il a une voix. Les bébés sourds crient, pleurent et jasant. Les organes vocaux sont tout à fait normaux et prêts à fonctionner avec la particularité suivante : l'enfant n'entend pas sa propre voix ; le contrôle audio-phonatoire ne se réalise pas. C'est l'absence de ce contrôle qui est à l'origine des difficultés d'oralisation. La rééducation orthophonique aura pour objectif l'installation du langage oral puis écrit chez l'enfant sourd.

La surdité – peut-être plus que les autres handicaps – est considérée comme un « handicap partagé ». En effet, la personne sourde atteinte dans sa capacité communicationnelle met en difficulté son interlocuteur qui le plus souvent finit par renoncer à échanger.

1.1.3. Les conséquences de la surdité : relation surdité et langage

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées donne une définition précise du handicap dans son article 2 : *« constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».*

La déficience auditive a des conséquences directes sur la vie de tous les jours, pour communiquer avec les autres, pour téléphoner ou encore pour organiser les activités quotidiennes. La déficience auditive entraîne souvent un repli sur soi progressif de la personne, qui voit ses capacités de communication restreintes. Par exemple, une conversation avec plusieurs personnes est difficile à

comprendre et les temps de communication demandent beaucoup plus de concentration et entraînent donc plus de fatigue. En classe, un enfant sourd sera rapidement gêné par le bruit de fond et par la multiplicité des interventions.

Parmi les conséquences de la surdit , la plus commune est l'exclusion progressive dont elle frappe celui qui en est atteint, d s que ce handicap devient important. Cette exclusion provoqu e par la surdit  et l'absence de moyen de communication s'explique par le comportement des sourds qui fuient toutes les occasions qui r unissent du monde (f tes de famille, d ners, r unions, etc.). En raison des difficult s de compr hension des sourds (une mauvaise articulation, des expressions inappropri es, une voix d form e) et de la pauvret  du langage, les interlocuteurs renoncent le plus souvent   communiquer.

Le langage se d veloppe chez le petit enfant par un processus complexe dans lequel la perception auditive des sons joue un r le important. La surdit  affecte les trois grandes sph res du langage (contenu, forme et utilisation). La perte auditive a un effet d vastateur sur le d veloppement du langage entra nant d'importantes difficult s de communication, lesquelles retentissent sur le d veloppement cognitif, affectif et psychosocial. En effet, le langage sert   susciter des sentiments et   provoquer des actes ; il sert aussi   communiquer des pens es, ou encore   constater des  v nements.

La d ficience auditive est un handicap sensoriel ayant des cons quences sur le langage, la communication et les apprentissages. La surdit  entra ne souvent une r duction du rythme des apprentissages¹⁰. Virole (2000)¹¹ consid re que « *le langage se d veloppe chez le petit enfant par un processus complexe dans lequel la perception auditive joue un r le important* ». D'une mani re g n rale, on observe entre les enfants sourds et les enfants entendants un d calage dans le niveau de fran ais. Certains enfants sourds ont un bon niveau de langage qui masque une mauvaise compr hension du message oral, et de nombreux contresens et distorsions du message oral. Entendre et comprendre sont deux d marches tr s diff rentes.

La surdit  entra ne une difficult  de perception des sons : il y a g ne dans la connaissance de l'environnement et dans la relation orale. Chez l'enfant, le probl me se complique d'une part, car c'est le d veloppement de la structuration de l'image du monde ext rieur, singuli rement du temps et de l'espace qui sera d fectueux ; d'autre part l'acquisition d'un langage et la gen se de la parole dans ses aspects acoustiques seront fortement entrav es.

¹⁰ Les difficult s cognitives apparaissent dans la construction de la pens e.

¹¹ VIROLE B. ( d.) *Psychologie de la surdit *, Bruxelles : De Boeck Universit , 2000, 471 p.

Les problèmes de communication ne sont pas uniquement liés à la réception du message comme c'est le cas pour les personnes âgées devenues sourdes. Ils sont aussi le fait : des difficultés dans l'apprentissage du langage oral sans référence à un modèle acoustique, du manque de savoir-faire dans l'utilisation du code linguistique par manque d'expérience de communication, et du manque de connaissances générales et culturelles qui peuvent en être la conséquence.

La surdité entraîne également des désavantages dans l'orientation. L'audition a une fonction d'alerte¹². La vigilance est amorcée par le son beaucoup plus souvent que par d'autres sensations. L'enfant sourd est malheureusement habitué malgré lui à ne pas s'alerter à des sons qu'il ne perçoit pas. Il ne dispose pas de cette fonction d'alerte acoustique, il doit la remplacer par la vision qui est moins universelle. Dès le premier âge, l'enfant ayant une déficience auditive importante ne peut ainsi construire son rythme et son mouvement comme le fait l'enfant entendant. Un handicap dans ces domaines sensoriels ou moteurs se répercute dans la structuration, la mémorisation, l'organisation motrice des rythmes. On constate en effet des difficultés dans l'appréciation des distances, l'enfant sourd profond doit toucher pour les connaître.

Les troubles psychologiques associés à la surdité peuvent être importants. Des troubles du comportement et de la personnalité peuvent provenir en grande partie des difficultés de communication et des perturbations du milieu familial entraînées par la surdité. Les difficultés de communication contrecarrent l'expression des sentiments, engendrent une frustration réciproque provoquant des comportements artificiels, installent une tension permanente au sein des familles. Un des objectifs de l'accompagnement familial est de permettre les échanges afin de préserver ou rétablir la santé mentale de l'enfant et de sa famille.

La question de la construction de l'identité de l'enfant sourd fait l'objet de nombreuses recherches. Comment l'enfant sourd dans une famille entendant peut-il trouver ses repères, ses modèles, ses identifications parentales pour s'accepter avec sa surdité et trouver sa place dans sa famille ? La principale difficulté pour les parents est de pouvoir transmettre à leur enfant les valeurs et les codes en les expliquant, ce qui nécessite une langue commune. Dans Virole (2000)¹³, l'identification est définie de la manière suivante : « *c'est incorporer à son moi, introjecter en soi, des traits, des caractéristiques plus ou moins partielles de personnes extérieures au sujet et les assimiler ensuite comme étant élément de son être* ». A tout âge, les problèmes identitaires surviennent notamment dans la période de l'adolescence où les identifications sociales se substituent aux identifications parentales. Cette période peut correspondre à une identification à la « cause sourde ». Certains jeunes sourds maîtrisant la lecture labiale peuvent mimer l'incompréhension et faire répéter ou

¹² A titre d'exemple, l'incapacité d'entendre arriver un danger telle une voiture ou pour des parents l'incapacité à entendre leurs jeunes enfants pleurer.

¹³ Op. cit.

exiger l'usage de la langue des signes par l'interlocuteur ; ils peuvent également tenir des discours radicaux sur l'exclusion des sourds de la société entendante.

Pour certains, la position oraliste a comme conséquence psychologique de renforcer les difficultés de construction de l'identité de l'enfant en lui associant l'image d'un être déficient. La position oraliste semble être inséparable d'une représentation de l'enfant sourd comme celui d'un malentendant, c'est-à-dire d'une personne incomplète à qui il manquera toujours quelque chose. Pour les sourds signants, la surdité n'est pas un handicap mais une différence.

1.1.4. Le choix d'un appareillage

A) Prothèse conventionnelle et implant cochléaire

La présentation de l'appareillage est importante car elle conditionne les possibilités de perception et de communication de l'enfant sourd. Dans les années 1920 sont apparues les premières prothèses auditives si volumineuses que seuls les adultes les utilisaient. L'appareillage des enfants a débuté après la seconde guerre mondiale et on s'est aperçu rapidement du bénéfice retiré par les enfants atteints d'une surdité sévère et qui disposaient de restes auditifs. Ils pouvaient grâce aux prothèses oraliser plus facilement. Rapidement, il est apparu nécessaire de dépister le plus précocement possible la surdité de l'enfant. Par ailleurs, le monde médical préconisait d'appareiller le plus tôt possible l'enfant sourd. Une des justifications de l'appareillage précoce est de réduire les conséquences biologiques et cognitives de la privation sensorielle même si rien ne permet, chez l'homme, de fixer une limite à la période sensible au-delà de laquelle les effets de la privation seraient irréversibles.

L'avantage de l'appareillage précoce est de permettre la prise de conscience de l'environnement acoustique et le développement de l'attention à son égard ; l'acquisition d'éléments nécessaires au développement de la parole : liens réciproques entre audition et parole, perception du rythme ; l'intégration de la prothèse au schéma corporel ; le choix du type d'appareillage le plus approprié.

Les appareils auditifs ne soignent pas la déficience auditive, mais dans la plupart des cas, ils aident les personnes malentendantes à avoir une vie normale. Pour beaucoup de déficients auditifs, les appareils ont ouvert une nouvelle porte sur le monde. Il existe deux types d'appareillage : les prothèses auditives et l'implant cochléaire¹⁴. Les prothèses auditives sont choisies, adaptées et réglées par l'audioprothésiste. Le principe des prothèses auditives dites conventionnelles est fondé sur une amplification et un traitement du signal sonore, nécessitant une activité résiduelle de

¹⁴ Un implant cochléaire comprend un micro qui capte les sons, un microprocesseur (boîtier ou contour d'oreille) qui code ces sons et les envoie par l'intermédiaire d'antenne à des électrodes insérées dans la cochlée, qui stimulent directement le nerf auditif. Il s'agit d'impulsions électriques et non de signaux acoustiques.

l'oreille interne pour assurer la transformation des signaux sonores mécaniques en signaux électriques pour le nerf auditif.

L'implant cochléaire nécessite une intervention chirurgicale. Comme son nom l'indique, il s'agit d'un appareil qui agit directement au niveau de la cochlée pour suppléer sa défaillance. Il est proposé aux enfants qui ne peuvent bénéficier des prothèses externes. En ce qui concerne les surdités congénitales, l'âge d'implantation se situe en général entre 18 mois et cinq ans car il est à présent prouvé qu'une intervention précoce donne un meilleur pronostic sur le développement de la communication orale ; de plus en plus souvent, l'enfant est implanté vers un an. L'appareillage permet une réhabilitation fonctionnelle de l'audition mais ne suffit pas s'il n'est pas accompagné d'une prise en charge éducative spécifique.

Les enfants implantés ont la possibilité d'utiliser en classe un micro haute-fréquence (HF)¹⁵, qui permet de garantir une meilleure intelligibilité dans un milieu bruyant. Le micro permet la réception du message d'un interlocuteur donné. En classe, la voix de l'enseignant sera favorisée par rapport à celle des bruits environnants. Les systèmes de micro HF récents sont miniaturisés et très faciles d'utilisation pour les enfants ; ils offrent à l'enseignant et à l'enfant une plus grande mobilité.

B) Le suivi prothétique

Le suivi prothétique est aussi important que le suivi médical. L'audioprothésiste intervient sur prescription médicale dès que le diagnostic de surdité est précisé. La recommandation du BIAP 25-01 établit que l'audioprothésiste fait partie de l'équipe audiophonologique multidisciplinaire même s'il travaille dans un lieu différent. Chaque famille choisit son audioprothésiste, qui exerce son activité dans un cadre libéral et dans un secteur concurrentiel. Il propose également des systèmes permettant une meilleure perception auditive : système HF, boucle magnétique. Les réglages réguliers réalisés par l'audioprothésiste sont essentiels et peuvent modifier de façon conséquente la qualité de l'audition. Ces réglages ne visent pas systématiquement une amplification maximale mais le seuil d'inconfort et le type d'écoute que l'on veut privilégier.

Pour les enfants qui sont implantés, il est nécessaire de réaliser un suivi et des réglages réguliers qui s'espacent au fil des années. Dans les premières années d'implantation, les enfants doivent se rendre dans les centres d'implants pour des bilans et des réglages qui se déroulent sur deux ou trois jours.

¹⁵ Les signaux radioélectriques sont émis en modulation de fréquence (FM) par un microphone émetteur porté par l'enseignant, et sont captés par un système récepteur-amplificateur accordé sur la même fréquence et relié aux contours d'oreille de l'enfant.

1.2. Identification des besoins de l'enfant et des attentes parentales

Je distingue les besoins de l'enfant sourd tels qu'ils sont identifiés en théorie et sur lesquels nous nous basons pour établir une prise en charge ; et la demande des parents qui exprime également des besoins dont nous devons tenir compte.

1.2.1. Les besoins de l'enfant sourd

Les besoins du public du SAFEP-SSEFIS sont difficiles à analyser en raison de :

- contradictions entre les besoins exprimés ou cachés des familles, et ceux de l'enfant ;
- contradictions entre les réponses apportées par l'équipe pluridisciplinaire pour couvrir certains besoins et leur mise en œuvre ; à titre d'exemple, les besoins de rééducation orthophonique estimés par l'équipe en nombre de séances hebdomadaires compte tenu des difficultés de l'enfant sont souvent supérieurs aux nombres de séances effectives.

Le besoin de communication est essentiel car l'enfant communique tout d'abord avec ses proches, puis avec son environnement social. Le décret du 22 avril 1988 établit que « *communiquer est la base du développement de l'individu et de l'épanouissement de sa personnalité* ». La surdité, et surtout les limites qu'elle impose sur le plan de la communication, est vécue différemment par chaque personne sourde et n'a rien à voir avec le degré de perte auditive réelle mesurée en décibels.

Parmi les besoins psycho-biologiques de l'enfant, le besoin de posséder une langue, acquise et non apprise, dans les premières années de la vie est essentiel. C'est pour cette raison que la langue des signes est considérée comme le moyen de communication approprié pour les sourds. Le signe apparaît comme la langue naturelle de l'enfant sourd. L'enfant a également besoin de posséder une langue qu'il comprend et produit naturellement sans réfléchir. Les enfants appareillés et qui ont une bonne récupération auditive ont une autre approche de la langue orale.

L'enfant sourd a un besoin de rééducation orthophonique conséquent (plusieurs heures par semaine). Dans sa vie quotidienne comme dans sa scolarité, l'enfant sourd ressent en permanence le besoin de vérifier ce qu'il entend et ce qu'il comprend. S'il ne le fait pas, c'est à l'adulte (parent ou professionnel) de vérifier l'état de sa compréhension.

La notion de besoins éducatifs particuliers relève d'une nouvelle conception de l'éducation spéciale introduite dans le rapport Warnock (1978) en Grande-Bretagne. Ce rapport dénonçait les conséquences négatives d'un étiquetage des handicapés et exprimait la nécessité d'une « *démédicalisation* » du handicap en privilégiant les « besoins » et les réponses à y apporter. En matière de scolarisation, l'enfant sourd nécessite des adaptations didactiques et pédagogiques¹⁶

¹⁶ Voir le Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience auditive, Handiscol', Ministère de l'Education nationale, novembre 2001.

réalisées par les enseignants et les intervenants spécialisés qui lui permettent de suivre la classe. Toutes ces aides constituent des supports compensatoires au handicap.

En premier lieu, l'enfant sourd doit être positionné dans la salle de classe plutôt devant et au milieu de façon à pouvoir lire aisément sur les lèvres de l'enseignant. Il convient d'éviter de placer l'enfant sourd en position de contre-jour. Lorsque l'enseignant circule dans la classe, l'enfant sourd est perturbé et perd la possibilité de la lecture labiale. Il est important que l'enseignant écrive le plus possible au tableau mais qu'il ne parle pas en même temps. Il est préférable qu'il modifie sa phrase plutôt que de la répéter à l'identique. Il doit encore porter attention aux ordres collectifs et aux consignes et s'assurer qu'ils sont bien compris. Une classe bruyante nuit également à la qualité d'écoute de l'enfant et accroît sa fatigue. Une audition performante en situation duelle peut être considérablement réduite dans une salle de classe bruyante. Au collège, il est parfois demandé aux enseignants la photocopie de leur support de cours.

1.2.2. De la demande des parents à l'accompagnement familial

A) L'écoute et la guidance parentale

Comme l'exprime Lesain-Delabarre (2004)¹⁷, il est important lorsque l'on se situe dans une dynamique d'intégration, de passer d'une logique de prise en charge à une logique de prise en compte. Dans le premier cas, on apporte des réponses en formulant une série d'interventions à mettre en œuvre. Dans le second cas, on intègre la demande de la famille et on propose un accompagnement. La demande des parents ne correspond pas nécessairement aux besoins de l'enfant sourd. La demande des parents n'est jamais unique et souvent contradictoire. Pour les familles de jeunes enfants, il est essentiel que les différents professionnels qui suivent l'enfant aient une action coordonnée (exemple : crèche/CAMSP/SAFEP pour la prise en charge d'un bébé). Il est très pénible pour les familles de sentir que les différents services ne sont pas informés de leurs actions respectives. Les parents qui choisissent «leur» orthophoniste ont besoin de sentir que celle-ci est intégrée à l'équipe du service.

Les familles attendent des réponses et des informations à différents niveaux. Si l'équipe est en mesure de répondre à la plupart des questions relatives à la surdité, en revanche, pour toutes les questions pratiques¹⁸ susceptibles d'être traitées par une assistante sociale, les familles sont aiguillées vers la CDES ou la CPAM. Pour les questions relatives à l'orientation scolaire, le service dirige les familles vers les conseillers d'orientation des établissements scolaires mais travaille également en collaboration avec le service emploi-formation de l'association.

¹⁷ LESAIN-DELABARRE J.-M. *Scolariser un enfant handicapé : de la confrontation à la rencontre des univers* In *Education et handicap, D'une pensée territoire à une pensée monde*, Ramonville : Eres, 2004, pp. 123-135.

¹⁸ Il peut s'agir de questions relatives à l'AES, aux prises en charge taxi, aux assurances, etc.

Le désir de réparation du handicap est fort chez les parents. Des éléments sont sources d'optimisme comme la perspective d'une intégration dans une école ordinaire. Ils font le choix de la scolarisation en milieu ordinaire en mettant beaucoup d'espoir dans la scolarité et ils n'envisagent pas ou avec difficulté l'entrée de leur enfant dans un institut spécialisé. De même, l'espoir suscité par l'appareillage s'inscrit dans le désir de réparation. L'attente est d'autant plus forte chez les parents qui choisissent d'implanter leur enfant. A contrario, la culpabilité des parents qui n'ont pas fait ce choix peut être grande.

La question fréquemment posée par les parents est de savoir si leur enfant pourra parler¹⁹. Les familles sont libres du choix du mode d'éducation et de communication pour leur enfant. Les parents du SAFEP-SSEFIS ont pour désir de communiquer avec leur enfant en français qui est leur langue maternelle. Le choix de l'oralisme est une condition pour accéder à une scolarisation en milieu ordinaire. Les parents qui sont le plus souvent entendants, souhaitent que leur enfant accède à leur culture et à leur mode de vie.

Intervenant sur les différents lieux de vie de l'enfant, les professionnels découvrent un enfant dans son individualité et sa globalité. L'intervention à domicile favorise une prise en charge globale et accroît l'efficacité de l'intervention des professionnels. Dans certains cas, les difficultés quotidiennes empêchent les parents de se projeter dans l'avenir. Les parents veulent que leur enfant trouve sa place dans la société. A la suite de l'annonce du handicap, les parents sont soulagés de savoir que leur enfant est intellectuellement « normal ». L'objectif est l'autonomie future de leur enfant. Dans la prise en charge quotidienne, plusieurs parents souhaitent un taux d'encadrement élevé mais ne veulent pas que l'emploi du temps soit surchargé en dehors du temps scolaire. En outre, ils souhaitent que leur enfant soit sorti le moins possible du groupe classe.

La guidance parentale consiste en l'aide apportée aux familles au niveau psychologique et éducatif. Les professionnels doivent avoir une attitude d'écoute afin de trouver les solutions les plus appropriées à chaque famille. Il est également essentiel, et ce tout au long de l'accompagnement familial, de savoir attendre le moment où un message, une information doivent être transmis. La guidance nécessite un rôle de soutien pour aider les parents à trouver leur place entière. Enfin, le rôle de l'équipe est de permettre le maintien et le développement des relations parents-enfants. Il s'agit donc de guider les parents pour les aider à adopter une nouvelle attitude dans les situations de la vie quotidienne, visant à favoriser la communication et ensuite l'émergence du langage.

L'accompagnement familial tout au long de la prise en charge se fait par étapes plus ou moins douloureuses. Il vise à restaurer la fonction parentale et à permettre le développement d'une

¹⁹ Le mythe de la surdi-mutité est fortement présent auprès de la population.

communication parents/enfants. La guidance parentale après l'annonce du handicap est essentielle car on observe le comportement des parents qui renoncent à parler à leur enfant sachant que celui-ci n'entend pas et par la même renoncent à toute autre forme de communication.

B) Vers des formes de co-éducation

La place institutionnelle des parents s'est d'abord développée dans l'école avant de se mettre en place dans le secteur médico-social. Actuellement, le rôle de l'école est d'encourager l'expression parentale au sein de la communauté scolaire afin de faire des parents de véritables partenaires impliqués dans l'action éducative. Le partenariat éducatif se fonde sur des responsabilités clairement définies, la volonté partagée de travailler ensemble pour le bien-être des élèves, une communication régulière, un respect mutuel et une vision commune des objectifs à atteindre. Les expériences de co-éducation visent non pas à former les familles ou à leur dicter leur conduite, mais au contraire à tabler sur leurs possibilités éducatives. Dans le cadre de la co-éducation, il s'agit d'associer les parents à la réflexion éducative, et de rechercher avec eux comment chacun peut concourir aux apprentissages des enfants. Les parents interviennent en priorité sur les besoins affectifs tandis que l'école s'affirme dans le domaine des besoins cognitifs. Transposés dans le domaine de l'éducation précoce, une partie des besoins de l'enfant pourra être couverte par la famille (parents, grands-parents, fratrie).

Dans le secteur médico-social, les professionnels doivent intégrer ce nouveau rôle tenu par les familles basé sur les éléments suivants : les parents ont des compétences, leur participation n'est pas une gêne pour conduire un projet éducatif et ils ont besoin d'être soutenu pour jouer un rôle actif. Comme avec les professionnels, le partenariat avec les parents nécessite une clarification des rôles. Pour Bouchard et al. (2004)²⁰, « *le partenariat entre parents et intervenants est un type de relation qui se construit dans l'action et dans le processus de co-apprentissage, chacun apprenant de l'autre : les parents des savoirs professionnels et les professionnels des savoirs des parents* ». Ils poursuivent en soulignant qu'on doit se garder d'un « pseudo partenariat » dans lequel, en définitive, se sont toujours les professionnels qui prennent les décisions. Une dimension du partenariat concerne l'évaluation conjointe du développement de leur enfant à laquelle participe les parents. Une étude réalisée en Suisse²¹ dans un service éducatif itinérant montre la pertinence d'une évaluation conjointe dans la mesure où les parents peuvent effectuer des cotations du développement de leur enfant qui sont fiables, au sens méthodologique du terme, puisque parfaitement comparables à celles des professionnels. Cette démarche participative vise à développer un langage commun aux professionnels et aux familles, et à renforcer la confiance de ces dernières.

²⁰ BOUCHARD J.-M., SOREL L., KALUBI J.-C. L'évaluation de l'enfant par ses parents : une stratégie facilitant l'appropriation de nouveaux savoirs, *Les Cahiers de l'Actif*, janv.-avril 2004, n°332-335, pp. 117-131.

²¹ Dans FAVEZ N. Le partenariat avec l'intervenant : vers une augmentation du sentiment d'efficacité de soi chez les parents, *Les Cahiers de l'Actif*, janv.-avril 2004, n°332-335, pp. 135-143.

1.2.3. L'éducation de l'enfant sourd : éducation précoce, mode de communication et scolarisation

A) L'éducation précoce

Le champ de la surdité a émergé beaucoup plus tôt que celui d'autres handicaps et possède une tradition pédagogique et rééducative fortement structurée avant que ne s'affirme la prégnance du modèle psycho-médical. Des études montrent que l'intervention précoce avant l'âge de 6 mois minimise les répercussions de la surdité sur le développement de la communication. La construction du langage, de la pensée, dans le développement de la personnalité est fortement modifiée par la surdité. La surdité a d'autres conséquences que la difficulté de communication ; elle affecte la parole, l'image du monde, la fonction d'alerte, la direction, le temps, l'espace, l'imagination, la perception, etc.

L'éducation précoce qui peut commencer dès le diagnostic et l'appareillage de l'enfant a pour rôle de donner à l'enfant les moyens d'une relation complète avec son environnement. Dubois-Chapuis et Helias (1990)²² définissent l'éducation précoce comme « *une prise en charge pluridisciplinaire, à caractère médico-éducatif, visant à préparer l'enfant sourd à l'acquisition du langage et à entrer dans un système éducatif scolaire comme tout enfant de son âge* ». L'éducation précoce vise également à aider l'enfant à se repérer dans l'espace, à ordonner et à organiser le monde qui l'environne. Elle est associée à la guidance parentale, toutes deux accordant une place centrale aux parents. Si l'éducation précoce se limite à la période de la petite enfance, la guidance parentale se poursuit au fil des années avec des périodes charnières. L'expérience de l'éducation audiophonologique des enfants sourds montre, pour la majorité d'entre eux, une relation nette entre la précocité de l'éducation et le niveau qualitatif et quantitatif du langage oral acquis par la suite. La circulaire du 22 avril 1988 précise que pour tout enfant, la famille est l'endroit privilégié d'éducation car « *c'est dans la famille que s'éveille le désir de communiquer* ».

B) Modes de communication : oralisme, langue des signes ou bilinguisme

Le choix d'un ou de plusieurs modes de communication doit être fait par les parents et clairement annoncé à tous les intervenants autour de l'enfant. Si les parents ont un projet oraliste, la langue orale est le moyen de communication privilégié. La position éducative dite « oraliste » se caractérise par sa finalité qui est l'intégration du jeune sourd à la société en tant que membre actif, jouissant des mêmes droits et soumis aux mêmes devoirs que les entendants. Dans le cadre de ce projet, le langage parlé complété (LPC) peut être utilisé pour améliorer la réception du message oral par l'enfant sourd. Le recours au LPC est préconisé lorsque l'enfant est implanté car il permet

²² DUBOIS-CHAPUY P., HELIAS J., *La surdité chez l'enfant en France*, Paris : CTNERHI, 1990, Education précoce, guidance parentale, accompagnement des parents, pp. 157-177.

à l'enfant de développer ses compétences auditives, de s'assurer de la réalité des sons perçus avec l'implant et de recevoir l'intégralité du message. Le LPC construit une remarquable compétence réceptive mais ne fournit aucun moyen quant aux possibilités expressives. Le LPC est en premier tout exécuté par le locuteur entendant pour rendre sa parole compréhensible par son interlocuteur sourd. Il peut être utilisé par l'enfant sourd comme moyen de communication avec d'autres enfants sourds ou des personnes entendantes qui pratiquent le LPC. En classe, le LPC est pratiqué par l'interface qui code la parole des enseignants. L'avantage du LPC est la rapidité de son apprentissage pour connaître les clés tout en sachant qu'il nécessite ensuite plusieurs mois d'entraînement intensif pour arriver à une pratique fluide et automatisée.

Les méthodes strictement orales portent tout l'effort sur la compréhension de la parole par la voie auditive voire vibro-tactile et sur le contrôle de la parole par les mêmes voies. La lecture labiale est supprimée dans certains exercices d'entraînement auditif afin d'augmenter la concentration de l'enfant et de le sensibiliser aux aspects acoustiques de la parole. Dans les méthodes audio-orales²³, l'enfant est incité à utiliser ses différents sens (vision, toucher). Certaines méthodes audio-orales introduisent la lecture labiale et d'autres reposent sur le langage parlé complété (LPC)²⁴.

La méthode gestuelle basée sur la langue des signes permet à l'enfant sourd de communiquer avec ses pairs. L'expression « langue des signes » s'emploie toujours au singulier alors que comme toute langue, il en existe plusieurs suivant les régions et les pays. L'avantage de la langue des signes sur les langues orales est, qu'en général, des sourds signants de différents pays, mettent quelques heures pour se comprendre sommairement. Les supports d'expression sont multiples : les mains, le visage et le corps tout entier peuvent exprimer simultanément soit un même signifié, soit des choses différentes. Les caractéristiques de la langue des signes induisent une syntaxe et une grammaire radicalement différentes de celles des langues orales. La différence évidente se situe dans l'ordre des mots, dans leur concision (il existe de nombreux mots-fonctions). Comme toute langue, ce n'est pas l'apprentissage du stock lexical qui en permet l'emploi, mais une pratique intensive ou une immersion dans le milieu signant afin d'assimiler par l'usage, la grammaire et la syntaxe.

Les méthodes éducatives combinées ou bimodales associent le geste et la parole. Il s'agit de ce que l'on nomme aujourd'hui le bilinguisme. Pour les enfants sourds, la lecture labiale (ou lecture buccale) pour insister sur la participation du processus de reconnaissance de la parole de tous les

²³ La méthode Borel-Maisonnay utilisée en France par les orthophonistes ou la dactylogogie.

²⁴ Le LPC initialement décrit par Cornett en 1967, aux Etats-Unis est un outil de perception de la langue orale. Il correspond à un codage manuel des sons de la langue française. Les positions de la main sur et autour du visage (joue, côté, bouche, menton, gorge) et les formes manuelles représentent les voyelles et les consonnes. La combinaison forme-place d'une clé correspond à une syllabe, ce qui fait du LPC un système économique et rapide, pouvant être exécuté au rythme de la parole normale. Voir l'annexe I.

mouvements du visage) est le moyen essentiel de réception de la parole, auquel l'audition résiduelle lorsqu'elle existe, apporte un complément d'informations plus ou moins important.

L'enfant sourd naît dans la majorité des cas de parents entendants. Ces parents entendants semblent beaucoup plus marqués par l'incapacité de parler de leur enfant que par son incapacité à entendre. Que l'enfant sourd naisse de parents sourds ou entendants, il est en permanence appelé à côtoyer deux mondes : celui des sourds et celui des entendants en prépondérance numérique. L'enfant sourd est appelé à devenir un sujet biculturel et donc à être un sujet bilingue c'est-à-dire amené à utiliser en fonction des situations la langue orale ou la langue des signes. La loi du 18 janvier 1991 et celle du 11 février 2005 affirment la possibilité pour l'enfant sourd de choisir une communication bilingue.

Le passage de la notion de handicap à celle de différence à propos de la surdité s'est fait au fur et à mesure que les sourds ont occupé de nouvelles places dans la société et dans l'espace public et que les recherches sur la langue des signes ont démontré qu'il s'agit bien d'une langue à part entière. Pour certains, les sourds ne sont pas des handicapés mais une minorité linguistique et culturelle. L'éducation bilingue n'est pas uniquement le choix de modes de communication mais également la possibilité pour l'enfant d'accéder à la culture qui est associée à chaque langue et d'appartenir aux membres de chaque communauté. Une recommandation du BIAP (2003) conseille la mise en place de conditions pour une vraie communication bilingue : l'exposition précoce aux deux langues sous tous leurs aspects, l'accessibilité aux deux langues, le temps d'exposition aux deux langues et la valorisation de l'utilisation des deux langues tant sous leur aspect linguistique que culturel.

C) Mode de scolarisation : le choix du milieu ordinaire ou spécialisé

Dès que l'enfant est en âge d'être scolarisé, la question se pose pour les parents d'une scolarisation collective le plus souvent en institut²⁵ ou en centre spécialisé ou d'une scolarisation individuelle en milieu ordinaire avec un accompagnement par un SAFEP-SSEFIS²⁶. L'orientation en milieu spécialisé se discute avec les parents en fonction de la connaissance de leur capacité éducative et des bilans de parole et de langage de l'enfant. Une scolarisation collective existe avec les CLIS qui regroupent des enfants atteints de surdité pendant la scolarité du primaire puis en UPI pour le secondaire. Ce sont des classes spécialisées par type de handicap dans lesquelles les SESSAD peuvent intervenir.

La surdité est l'un des handicaps dont le taux de non-scolarisation est le plus bas contrairement à la population des polyhandicapés où plus de 90% des enfants ne sont pas scolarisés. On estime à 6% le nombre d'enfants sourds non scolarisés. Au plan national, l'intégration individuelle des enfants

²⁵ Il existe en France un réseau d'instituts nationaux pour jeunes sourds (INJS) qui pratiquent la LSF ou le bilinguisme.

²⁶ Voir l'annexe II.

handicapés est loin de représenter la majorité des formes de scolarisation. En 2001-2002, le nombre de jeunes handicapés en intégration individuelle représentait 27 900 dans le premier degré (soit 0,4% de la population scolaire totale) et 48 200 élèves en intégration collective, 17 200 dans le second degré et 7 000 dans l'enseignement supérieur (soit 0,3% de la population scolaire du second degré et de l'enseignement supérieur). Le nombre d'élèves en situation d'intégration individuelle s'accroît avec l'élévation dans le cursus scolaire.

A la différence des instituts et de l'orientation en internat qui séparent l'enfant de sa famille, l'intégration en milieu ordinaire privilégie le maintien dans son milieu d'origine. La séparation précoce d'avec la famille peut constituer un sur-handicap pour l'enfant sourd. Elle peut entraîner des séquelles psycho-affectives et des carences sociales, rendant plus difficile l'acquisition du mode de communication dominant : le langage oral. Par contre, l'enfant qui reste dans son milieu naturel bénéficie non seulement de l'investissement familial, mais aussi des multiples stimulations de l'environnement social, notamment sur le plan de la communication.

1.3. L'environnement législatif et réglementaire

Les politiques publiques ont un impact significatif sur l'activité des SAFEP-SSEFIS²⁷. Je présenterai trois catégories de textes : ceux qui concernent les établissements médico-sociaux et notamment les annexes XXIV, ceux relatifs à l'intégration scolaire et au handicap, et enfin les textes relatifs à la déficience auditive. Cette partie vise à situer le cadre d'intervention des SESSAD et leur rôle dans le domaine de l'intégration scolaire. Dans ma pratique, je me réfère assez souvent aux textes de loi pour expliquer notre présence dans les établissements scolaires. L'intégration scolaire en milieu ordinaire prônée dans les textes reste sur le terrain un processus fragile.

1.3.1. Les textes relatifs aux établissements médico-sociaux : des annexes XXIV à la loi de janvier 2002 de rénovation de l'action sociale

A) Le cadre général

La loi n°75-735 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales affirme dans son article premier que les institutions sociales sont constituées d'établissements qui mènent notamment des actions à caractère social ou médico-social notamment des actions d'information, de prévention, de dépistage, d'orientation et de soutien. La loi inclut les établissements qui assurent, en internat, en externat, dans leur cadre ordinaire de vie, l'éducation spéciale, l'adaptation ou la réadaptation professionnelle ou l'aide par le travail aux personnes mineures ou adultes, handicapées ou inadaptées. Elle est complétée par la loi n°75-734 du 30 juin 1975 d'orientation en

²⁷ Je ne parlerai pas des schémas départementaux qui sont en cours de réalisation sur les deux départements alpins. J'assiste par ailleurs aux groupes de travail concernant l'enfance handicapée.

faveur des personnes handicapées qui institue les services d'éducation spéciale, étant définie comme l'association d'actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales.

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui réforme la loi n°75-535, établit dans son article 2 que « *l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets* ». Les SESSAD et donc les SAFEP-SSEFIS, au même titre que les CMPP ou les IME, sont inscrits au point 2 de l'article 145 parmi les établissements et services d'enseignement et d'éducation spéciale qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation.

L'article 12 mentionne le projet d'établissement ou de service, qui doit définir ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation. Ensuite, l'article 21 précise que « *afin de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement, notamment dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux coordonnés, les établissements et services [...] peuvent conclure des conventions entre eux, avec des établissements de santé ou avec des établissements publics locaux d'enseignement et des établissements d'enseignement privé...* ». Cet article est important dans la mesure où il met en avant notamment un critère qui doit présider à la constitution de regroupements entre établissements et favoriser leur coopération : la continuité des prises en charge, autrement dit l'intérêt du bénéficiaire.

B) Le rôle d'un SESSAD spécifique : le SAFEP-SSEFIS

Le décret n°88-423 du 22 avril 1988 a remplacé l'annexe XXIV²⁸ quater au décret du 9 mars 1956²⁹ concernant [...] les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants atteints de déficience auditive grave [...]. Les annexes XXIV mettent en avant plusieurs éléments essentiels dans le rôle que doivent tenir les SESSAD en tant que médiateurs d'intégration :

- la conjonction des soins et de l'éducation,
- le développement de l'éducation précoce,
- la redéfinition de l'éducation spéciale,
- l'information, l'aide, l'association, et le soutien des familles,
- la valorisation des apprentissages scolaires de base dans la démarche éducative,
- la cohérence de la prise en charge globale,

²⁸ L'annexe XXIV, sur 31 que comporte le décret, concerne les établissements privés pour enfants inadaptés.

²⁹ Cette date marque l'apparition des premières annexes XXIV proprement dites.

- le suivi sur 3 ans de l'accompagnement de l'adolescent à sa sortie³⁰,
- l'existence d'un projet d'établissement et d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé,
- l'obligation pour l'établissement de fixer des objectifs et de les évaluer.

Le décret explicite la composition de l'équipe pluridisciplinaire médicale et de professionnels prenant en charge l'ensemble des actions concernant la communication, la parole et le langage, l'enseignement et son soutien. Il précise également que les établissements spécialisés doivent diversifier leurs modes d'intervention et s'ouvrir sur l'extérieur. L'article 7 stipule que *«des conventions peuvent être passées pour certaines des prestations nécessaires avec des centres d'audiophonologie, des services O.R.L. dépistage et diagnostic), des centres d'action médico-sociale précoce ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents »*.

Les SESSAD sont devenus, dans le secteur médico-éducatif, les services médiateurs de l'intégration scolaire. Cette conjonction des soins et de l'éducation fait que les établissements et services deviennent des plateaux techniques et des lieux de traitement en ambulatoire. Ils se caractérisent des instituts par l'absence d'internat et par le fait que ce sont les professionnels qui se déplacent vers les lieux de vie de l'enfant, le principal étant l'établissement scolaire. Les SESSAD interviennent dans trois champs : social, thérapeutique et pédagogique. Cet éclatement du domaine d'intervention des SESSAD oblige les services à entrer en relation avec différents partenaires : Education nationale, services de traitement ambulatoire, services de prévention sociale, etc.

Dans la genèse des annexes XXIV, pour Dupont-Lourdel (1992)³¹, *«une logique de trajectoire tend à se substituer à une logique de structure. Cette pluridisciplinarité implique qu'aucun courant, aucune méthode, ne soit privilégié dans l'absolu. En fonction de chaque situation, de chaque difficulté, de chaque moment de la trajectoire, sont choisis par les partenaires les moyens qui paraissent appropriés »*.

Les SESSAD ont une triple mission :

- le soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie,
- le conseil et l'accompagnement de la famille et de l'entourage,
- l'aide au développement psychomoteur et aux orientations ultérieures.

L'équipe doit favoriser l'accueil de l'enfant handicapé dans l'établissement scolaire auprès des enseignants, des autres enfants, des familles et de tout le personnel intervenant dans

³⁰ Il s'agit bien d'une évaluation des résultats de la prise en charge.

³¹ DUPONT-LOURDEL E. Genèse des annexes XXIV, Lecture guidée pour accompagner une réforme, Vanves : CTNERHI, 1992.

l'établissement. L'une des missions du SESSAD est d'aider à la connaissance et à l'acceptation du handicap pour une intégration scolaire réussie.

Contrairement aux CAMSP³² qui interviennent pour les enfants de 0 à 6 ans et pour tout type de handicap, les services médico-sociaux d'accompagnement qui apportent un soutien à l'intégration scolaire sont spécialisés par type de handicap et portent des dénominations hétérogènes : SAFEP pour les déficients auditifs de 0 à 3 ans et SSEFIS pour les enfants sourds de 3 à 20 ans (décret n°88-423 du 22 avril 1988 et circulaire n°88-09 du 22 août 1988). Jusqu'à 6 ans, des enfants déficients auditifs peuvent donc être pris en charge par les CAMSP. Les SAFEP sont tenus de travailler en relation avec les structures hospitalières qui réalisent le dépistage la surdité.

En dernier point, je rappellerai que les SESSAD contribuent à la politique d'aménagement du territoire et à la cohésion sociale. Ils permettent aux familles de rester dans leur milieu de vie, qui dans notre cas est un milieu rural.

1.3.2. La mise en œuvre de l'intégration scolaire : des textes à la réalité de terrain

A) La scolarisation en milieu ordinaire : un principe affirmé dans les textes

En 30 ans, plusieurs textes en faveur de l'accueil des personnes handicapées dans le milieu scolaire ordinaire³³ ont été promulgués. La loi n°75-734 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées :

- affirme le devoir de solidarité de la nation envers toutes les personnes handicapées,
- institue l'obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés et fixe comme objectif prioritaire leur intégration en milieu scolaire ordinaire.

Cette loi se démarque en donnant une place centrale à la démarche d'intégration, centrée sur la personne. Les principes et les modalités d'intégration scolaire, qui découlent de la loi du 30 juin 1975, ont été précisés dans les circulaires de 1982 et 1983. Elle vient d'être réformée par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de février 2005.

La circulaire n°82-2 et n°82-048 du 29 janvier 1982 relative à la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés met en avant la notion « d'intégration éducative » à la fois comme objectif et comme démarche. Ainsi, le texte développe la démarche, les objectifs, les dispositifs et les moyens de l'intégration scolaire. Il prévoit également une

³² Les enfants sont orientés vers le CAMSP ou le CMPP par un médecin ; l'admission dans ces services ne relève pas de la CDES.

³³ Les principaux textes relatifs à l'intégration scolaire sont présentés et commentés dans l'annexe III.

évaluation des actions notamment au niveau des établissements scolaires d'accueil. Il débute par la phrase suivante : « *l'intégration vise tout d'abord à favoriser l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant le plus tôt possible dans un milieu ordinaire où il puisse développer sa personnalité et faire accepter sa différence* ». Cette circulaire précise en outre que l'intégration individuelle doit être recherchée en priorité sauf dans les cas où l'intégration collective doit être privilégiée en raison d'une adaptation de la scolarité trop importante.

La circulaire n°83-082, 83-4 et 3/83/8 du 29 janvier 1983 concernant la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires [...] approfondit la question des moyens humains, techniques et donc financiers disponibles pour la mise en œuvre des dispositifs d'intégration scolaire. Une notion importante pour le suivi individuel des enfants concerne la possibilité d'adaptation du rythme scolaire dans le cadre du projet éducatif et thérapeutique, institué par ce même texte. Le texte affirme la souplesse du dispositif d'intégration scolaire qui peut être individuelle, collective, partielle et surtout il instaure la mise en place du projet éducatif individualisé élaboré en commun par les familles, les enseignants, les personnels et les établissements ou services spécialisés.

Ce texte affirme également qu'il incombe au chef d'établissement scolaire en liaison avec l'établissement ou le service spécialisé d'assurer la bonne organisation des activités et de prévoir en liaison avec les autorités académiques les moyens particuliers (personnels, travaux d'accessibilité, matériels, etc) nécessaires à l'accueil d'élèves handicapés ou en difficulté.

Les circulaires de 1982 et 1983 relatives à l'intégration scolaire mettent en avant les notions de collaboration, de partenariat, de coopération et de complémentarité. Par ailleurs, ces circulaires ont permis de sortir la surdité comme d'autres handicaps d'une médicalisation de la prise en charge et de basculer dans le champ de l'éducation. Les deux circulaires affirment que les parents doivent réellement être impliqués dans le processus d'éducation de leur enfant.

La circulaire n°91-302 du 18 novembre 1991 relative à l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés énonce que l'intégration scolaire ne doit plus être le reflet d'actions ponctuelles mais relever d'une politique convergente donnant à l'enfant handicapé le droit à l'accueil et à une scolarisation en milieu ordinaire. L'intégration scolaire est décrite comme une démarche dynamique et positive, s'inscrivant dans les objectifs de l'école ordinaire, fondée sur les capacités réelles ou attendues des élèves et s'appuyant sur une attente raisonnée des parents.

Ce texte établit que l'intégration vise à « *favoriser son épanouissement [de l'enfant] personnel et intellectuel, le développement de ses capacités et l'acquisition de connaissances* ». L'acquisition d'un langage oral le meilleur possible est une des conditions de réussite de l'intégration sociale.

L'enfant sourd doit être incité à parler et à maîtriser la langue orale même s'il reçoit une éducation en langue des signes en parallèle. Il établit également comme pré-requis à l'intégration scolaire que *« l'élève doit être capable, d'une part, d'assumer les contraintes et exigences minimales qu'implique la vie scolaire et, d'autre part, d'avoir acquis ou être en voie d'acquérir une capacité de communication et de relation aux autres compatible avec les enseignements scolaires et les situations de vie et d'éducation collective »*. Cette limite est importante au regard du handicap surdité dans la mesure où l'intégration scolaire en milieu ordinaire peut être remise en cause si l'enfant n'accède pas à un mode de communication.

La circulaire n°95-124 du 17 mai 1995 concernant l'intégration scolaire des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée élargit les bénéfices de l'intégration scolaire à l'ensemble des élèves. L'intégration est l'occasion de mettre en pratique des valeurs telles que le civisme, la solidarité, le respect des autres et de leurs différences. La circulaire précise que l'intégration ne se limite pas à une simple action de socialisation mais vise à permettre à chaque élève de poursuivre au niveau le plus avancé des apprentissages scolaires. Pour les enfants déficients auditifs, la circulaire pose une condition importante à l'intégration qui nécessite de posséder un niveau minimum de communication et de maîtrise de la langue française.

La circulaire n°99-187 du 19 novembre 1999 relative à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés rappelle que la scolarisation en milieu ordinaire est un droit fondamental, que l'accueil est un devoir, et reconnaît que la scolarisation peut se faire soit en milieu ordinaire soit en milieu spécialisé. Il précise en outre que les *« établissements scolaires et établissements médico-sociaux s'inscrivent dans des logiques de continuité et de complémentarité, et veillent à éviter toute césure dans les projets d'intégration »*.

La circulaire n°2001-144 du 11 juillet 2001 relative à l'accueil des enfants handicapés pour la rentrée scolaire 2001 met en évidence des bénéfices de l'intégration scolaire pour l'ensemble des élèves. Ainsi, l'intégration de chaque élève en situation de handicap vivifie l'action pédagogique, entraîne des progrès pour l'enseignement et l'éducation de tous, et constitue une dimension exceptionnelle d'éducation civique.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté, relève dans son article 19 que : *« tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements [...] le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement scolaire de référence »*. L'Etat doit mettre en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés. Au cœur de la réforme se trouve le droit à compensation des conséquences du handicap. La compensation vise à aider la personne à financer

les dépenses liées au handicap. La loi clarifie les responsabilités : la pédagogie relève de l'Education nationale ; les établissements médico-sociaux interviennent en complémentarité de la scolarisation lorsque le handicap le justifie. Le projet individuel d'intégration scolaire est maintenu.

B) Le dispositif d'accueil des enfants handicapés au sein de l'Education nationale

Pour les élèves en difficulté, le dispositif de l'Education nationale doit être complété par les enseignants rattachés au RASED, créé en 1990. Le RASED est constitué d'enseignants spécialisés et de psychologues scolaires. Ils interviennent dans les écoles maternelles et élémentaires pour apporter un soutien scolaire aux enfants en difficulté d'apprentissage, et peuvent à ce titre aider les enfants handicapés. Ces personnels ont une mission de prévention d'apparition des difficultés et de remédiation en apportant une aide spécialisée adaptée aux difficultés de chaque élève. Dans certains rares cas, il est arrivé qu'un enfant sourd soit confronté aux trois types d'enseignants : l'enseignant d'accueil, l'enseignant spécialisé du SSEFIS et l'enseignant du RASED.

Pour les enfants handicapés, le dispositif repose sur les CLIS dans le primaire et le UPI dans le secondaire. Récemment, l'Education nationale a prévu la présence d'auxiliaires de vie scolaire (AVS)³⁴ qui contribuent à favoriser l'accueil des enfants handicapés en milieu ordinaire. L'AVS peut être amené à effectuer quatre types d'activités : des interventions en classe définies en concertation avec l'enseignant (aide pour écrire, manipulation de matériel, etc), une aide en dehors des temps d'enseignement (repas, interclasses), une participation aux sorties de classe, et l'accomplissement de gestes techniques ne requérant pas une qualification médicale ou paramédicale et enfin une participation au suivi des PIIS. Dans le cas de la surdité, les AVS n'interviennent jamais dans la mesure où leurs compétences ne sont pas appropriées à ce type de handicap qui requiert avant tout, en situation de classe, une aide communicationnelle. Dans la pratique, le réflexe des directeurs d'établissement ou des enseignants est de demander un AVS.

Au sein de l'Education nationale, des formes de partenariat se sont progressivement développées marquant une volonté d'ouverture de l'institution. En 1908, le conseil des maîtres a introduit un travail d'équipe entre les enseignants de l'école. La loi Haby (1975) a attribué une place aux parents dans l'école. En 1991, le conseil de cycle a permis aux maîtres de travailler sur des questions pédagogiques. Par la suite, les conseils d'école et les conseils d'administration ouverts aux partenaires ont permis de régler les questions relatives au fonctionnement des établissements.

Le travail avec les personnels de l'Education nationale est au cœur de l'activité du SAFEP-SSEFIS. En premier lieu, les relations se développent avec les établissements scolaires d'accueil : enseignants, direction, et autres personnels. Le travail avec l'Education nationale ne se limite pas

³⁴ Une circulaire du 19 juin 2003 précise les modalités d'intervention des AVS dans le cadre du dispositif des assistants d'éducation.

aux personnels éducatifs mais s'étend aux médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux scolaires, et au personnel de cantine.

Le partenariat des SESSAD avec l'Education nationale est souhaitable dans la mesure où les établissements scolaires sont le lieu d'intervention privilégié des professionnels du service. Le rapport Naves, Gossot et al. (1999)³⁵ met en évidence l'insuffisance de partenariat entre les institutions (par exemple : CMPP et Education nationale) et la nécessité de les décloisonner. Il identifie le besoin de veiller à la coordination des actions d'intégration avec les services du secteur de psychiatrie infanto-juvénile et les services de soins de type SESSAD. Le partenariat s'impose dès lors que l'on considère que les enseignants d'accueil ne savent pas tout faire ou ne peuvent pas tout faire seuls. Il devient indispensable et ce d'autant plus que l'on s'écarte des capacités d'accueil ordinaires de l'école.

C) Le difficile parcours de l'intégration scolaire

L'intégration scolaire constitue l'un des piliers d'une politique globale visant une meilleure insertion de l'individu handicapé dans la société. L'intégration scolaire, comme le rappelle la circulaire du 19 novembre 1999, « *n'est elle-même que le premier moyen de l'intégration sociale de la personne handicapée* ». Le projet d'intégration scolaire en milieu ordinaire vise une meilleure prise en charge de l'enfant sourd en limitant les effets pervers tels que les phénomènes de stigmatisation, de désignation et de ségrégation que peut développer l'orientation trop souvent irréversible dans le réseau des classes, sections et établissements spécialisés.

En théorie, les bénéfices de l'intégration scolaire ne sont pas à sens unique. Au contraire, l'accueil des enfants handicapés est présenté comme un facteur d'enrichissement pour l'école. Il favorise la reconnaissance des différences et constitue un facteur d'éducation à la citoyenneté pour l'ensemble des élèves. Dans certains cas, l'enseignant prend conscience de difficultés communes à l'enfant intégré et à d'autres enfants de la classe et met en place des actions éducatives ou pédagogiques³⁶ qui bénéficient à l'ensemble des élèves. L'intégration est l'occasion de réfléchir aux difficultés rencontrées par d'autres élèves.

Si l'intégration scolaire est un droit, dans la réalité les conditions d'accueil varient encore d'un établissement scolaire à l'autre. L'intégration scolaire des enfants handicapés reste un processus fragile qui « *repose plus sur la bonne volonté et la charité que sur des savoir-faire professionnels* » (Naves et al., 1999)³⁷. Or la volonté d'accueillir l'enfant sourd de l'enseignant ne suffit pas ; il

³⁵ op. cit.

³⁶ Lors d'intégration au collège ou au lycée, l'équipe du SSEFIS insiste auprès des professeurs sur la nécessité de répéter et de reformuler les consignes ou les phrases importantes. Les professeurs reconnaissent que cette pratique bénéficie à l'ensemble de la classe.

³⁷ GOSSOT B., NAVES P., GAUZERE M. et al. *Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés*, Rapport n°1999043, IGAS-IGEN, mars 1999 [07.08.2005]. Disponible sur Internet.

convient de lui offrir une formation et des informations permanentes sur les spécificités de la surdité. Il est fréquent que les parents choisissent de ne pas respecter la carte scolaire et d'inscrire leur enfant dans un établissement réputé plus accueillant et compétent en matière d'accueil d'enfant handicapé. Des parents sont amenés à faire le choix d'établissement scolaire privé tels ceux ayant mis en place une pédagogie adaptée (exemple : temps de travail personnalisé)³⁸.

L'enfant sourd intégré en milieu ordinaire doit pouvoir participer aux activités pédagogiques et éducatives. Il doit pouvoir le faire à son propre rythme, être évalué, mais l'objectif principal est le même que pour tout autre enfant : l'apprentissage. L'école ordinaire offre à l'enfant sourd un enseignement qui est commun à celui reçu par les autres enfants du groupe-classe alors que le SSEFIS et l'enseignant spécialisé apportent une pédagogie spécialisée et individualisée. La circulaire du 18 novembre 1991 explique que le bénéfice de l'intégration scolaire se mesure en termes d'acquisitions scolaires mais également de progression dans le développement de l'enfant.

On peut distinguer plusieurs niveaux d'intégration :

- l'intégration physique : l'enfant se trouve dans un groupe d'entendants, sans qu'il y ait nécessairement interactions entre lui et les autres enfants ;
- l'intégration sociale : elle suppose une ou des activités communes entre l'enfant sourd et ses pairs dans lesquelles l'enfant sourd constitue un élément de la dynamique du groupe ;
- l'intégration fonctionnelle d'apprentissage : l'enfant sourd apprend en même temps et dans les mêmes conditions, les mêmes rythmes et programmes que les enfants entendants.

L'intégration individuelle de l'enfant sourd dans une école proche de son domicile offre de nombreux avantages : diminution des trajets fatigants, camarades retrouvables en dehors de l'école pour d'autres activités, fréquentation de la même école que celles de ses frères et sœurs et possibilité pour les parents de concentrer leur action sur un même établissement, absence de singularisation de l'enfant sourd par rapport à sa fratrie et à ses voisins. Tous ces avantages ne suffisent pas pour qu'une intégration réussisse. La classe d'accueil ne doit pas présenter un effectif trop important. Elle doit matériellement être aménagée en vue de l'accueil de l'enfant sourd (acoustique, position des tables, éclairage). Enfin, nous l'avons vu, l'enseignant doit être formé pour s'occuper d'enfants sourds.

L'intégration en milieu scolaire ordinaire est un droit fondamental pour tous les enfants handicapés. Néanmoins, certains facteurs peuvent conditionner la réussite de l'intégration et notamment la réussite scolaire. L'enfant doit présenter des aptitudes particulières par rapport au langage oral. Il doit être motivé pour cette forme de scolarisation. Ses facultés intellectuelles et le développement de ses possibilités d'abstraction doivent être pris en compte comme des éléments susceptibles de

³⁸ Les interventions des professionnels peuvent se réaliser sur ces temps de travail.

favoriser l'intégration scolaire. A ce jour, en France, comme le soulignent Aublé et al. (1999)³⁹, la faisabilité de l'intégration demeure liée à l'aptitude de l'enfant à s'adapter aux exigences scolaires et à suivre le cursus scolaire ordinaire. Cette vision de l'intégration se différencie de la notion d'éducation « inclusive » selon laquelle l'intégration scolaire en milieu ordinaire doit être possible pour tout enfant handicapé quel que soit son niveau scolaire.

Comme le montre le tableau ci-dessous, la réussite de l'intégration scolaire dépend de nombreux facteurs allant de la préparation pour l'accueil de l'enfant sourd à la formation des personnels enseignants.

Les facteurs de succès de l'intégration scolaire

Le volontariat	Adhésion de l'équipe enseignante au projet d'intégration
La coopération	Contractualisation des coopérations et implication des familles
La sensibilisation	Banalisation de l'intégration dans les établissements d'accueil ⁴⁰
L'aménagement	L'intégration scolaire suppose différents aménagements dans le temps, l'espace, matériels
La préparation	L'intégration ne s'improvise pas et repose sur de nombreuses réunions
La mobilisation	Mobilisation de tous les professionnels et des différents dispositifs
L'individualisation	Chaque projet d'intégration est personnalisé autour des besoins de l'enfant
La formation	Les personnels (enseignants d'accueil) doivent recevoir la formation nécessaire à une meilleure prise en charge
La globalité	La continuité des dispositifs de la maternelle à l'enseignement supérieur ou professionnel
L'évaluation	L'ensemble du dispositif doit rencontrer une évaluation externe

Source : Lesain-Delabarre (2001)⁴¹

L'intégration scolaire en milieu ordinaire a ses limites⁴² et dans certains cas la scolarisation doit être envisagée dans un institut spécialisé. Sur les cinq dernières années, trois enfants ont été orientés vers des établissements spécialisés pratiquant un enseignement en LSF. Dans les autres cas, le rôle du service est de veiller à ce que toutes les conditions d'accueil et de réussite de

³⁹ AUBLÉ J.-P., BELMONT B., VÉRILLON A. Pour intégrer les enfants handicapés dans les classes ordinaires : quelles collaborations ? *La nouvelle revue de l'AS*, 4^e trim. 1999, n°8, pp.186-197.

⁴⁰ On rencontre fréquemment à l'égard de l'intégration de jeunes handicapés un sentiment de tolérance plus que l'application d'un réel droit.

⁴¹ LESAIN-DELABARRE J.-M. L'intégration scolaire en France : une dynamique paradoxale, *Revue Française de Pédagogie*, 2001, n°134, pp. 47-58.

⁴² Les limites de l'intégration en milieu ordinaire sont atteintes lorsque l'enfant ne retire plus suffisamment de bénéfices de cette situation au regard des inconvénients qu'elle génère. On peut penser aux bénéfices de l'intégration sociale qui à un moment peuvent ne plus suffire.

l'intégration soient réunies et respectées. Je considère le partenariat comme un moyen d'accroître les chances de l'enfant qui est scolarisé en milieu ordinaire.

1.3.3. Les textes relatifs à la surdité

Les textes de loi relatifs à la surdité mettent l'accent sur le mode de communication. Cette situation confirme bien la spécificité de l'éducation de l'enfant sourd et les aménagements qui en découlent. Le bilinguisme est aujourd'hui une option offerte aux enfants déficients auditifs si les familles en font le choix. Cependant, seuls des établissements spécialisés sont habilités à pratiquer un enseignement bilingue.

La circulaire n°87-273 du 7 septembre 1987 relative à l'organisation pédagogique des établissements publics, nationaux, locaux et des établissements privés accueillant des enfants et adolescents atteints de déficience auditive sévère ou profonde, insiste notamment sur l'importance de l'organisation du dépistage, du diagnostic, de l'appareillage et de l'éducation précoces. Sans dénier le rôle de la langue des signes, elle préconise la recherche de l'oralisation.

La loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales et dont l'article 33 institue dans l'éducation des jeunes sourds la liberté de choix entre une communication bilingue (langue des signes et français) et une communication orale.

Le décret n°92-1132 du 8 octobre 1992 relatif à l'éducation des jeunes sourds et fixant les conditions d'application de l'article 33 de la loi n°91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales. En vertu de ce décret, la CDES doit informer les familles sur les possibilités en matière de mode de communication et proposer une orientation dans un établissement ou un service en fonction du choix de la famille.

La circulaire n°93-201 du 25 mars 1993 relative aux modes de communication reconnus dans l'éducation des jeunes sourds. Il s'agit d'une circulaire d'application de la loi du 18 janvier 1991 qui reconnaît aux jeunes sourds et à leur famille le libre choix d'un mode de communication. La communication bilingue se caractérise par l'apprentissage et l'utilisation de la langue des signes française en association au français. Elle inclut la communication orale (langage, parole, lecture labiale), élément essentiel d'une bonne acquisition de la langue française (parlée, lue, écrite), d'un accès à la culture, d'une insertion sociale et professionnelle réussie.

La circulaire n°2000-013 du 20 janvier 2000 relative à l'organisation de la scolarité des jeunes sourds et déficients auditif sévères dans le second degré rend facultatif l'enseignement d'une

seconde langue vivante pour les jeunes déficients auditifs. L'apprentissage d'une seconde langue vivante peut constituer un alourdissement excessif de la charge de travail des élèves et nuire au déroulement du reste de la scolarité.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté rappelle dans son article 19 également que dans l'éducation et le parcours des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue française, et une communication française est un droit.

Conclusion de la première partie : Au-delà de l'atteinte sensorielle qui caractérise la surdité, ce sont ses conséquences sur l'installation du langage et des moyens de communication chez l'enfant qui peuvent priver l'individu de relations affectives et sociales, provoquant son exclusion, et constituant ainsi un désavantage social. La déficience auditive entraîne un nombre conséquent d'incapacités qui handicapent l'enfant et l'adulte dans les situations de la vie quotidienne. Le développement du langage et la stimulation de la communication sont au cœur de la rééducation de l'enfant sourd.

L'intégration de l'enfant sourd en milieu scolaire ordinaire est devenu un objectif prioritaire depuis la loi de 1975. Ce mode de scolarisation nécessite l'intervention de services spécialisés, tels que les SSEFIS, dont le rôle est d'accompagner l'enfant dans sa scolarité. A ce jour, le cadre réglementaire de l'intégration scolaire des enfants handicapés est posé mais reste difficile à mettre en œuvre sur le terrain. Si les établissements scolaires accueillent les enfants sourds, ils sont loin de posséder tous les moyens humains et matériels pour que cette intégration se fasse dans de bonnes conditions. L'équipe pluridisciplinaire du SESSAD travaille au quotidien avec les enseignants d'accueil pour permettre aux enfants déficients auditifs de suivre normalement leur scolarité.

2. L'INTERVENTION EN SESSAD : DU TRAVAIL EN ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE AU PARTENARIAT

2.1. L'approche théorique du partenariat

Ce détour théorique me semble indispensable afin de mesurer les conditions dans lesquelles le partenariat peut se développer. En interne, il nécessite une ouverture d'esprit de chaque professionnel; en externe, il repose sur les bénéfices que le partenaire pourra retirer de cette collaboration. Les modalités de relation entre les acteurs peuvent prendre différentes formes allant de l'échange d'information à une fusion des activités en passant par des formes de concertation ou de coopération. Dans cette partie, je caractériserai deux notions centrales, le partenariat et le réseau, afin de voir quelles modalités de relations je peux développer avec les différentes structures et professionnels du secteur.

2.1.1. Quelques définitions

La notion de partenariat implique un détour par les notions de coopération, de collaboration et de réseau. Etymologiquement, le terme de coopération provient du latin *cooperatio* et fait communément référence à l'action de travailler conjointement avec quelqu'un. La coopération est un partage des tâches et des responsabilités, c'est-à-dire l'opérationnalisation d'une décision prise en partenariat. Le mot collaboration est très proche; il vient du latin *cum* (avec) et *laborare* (travailler). Il désigne donc l'action de travailler en commun avec quelqu'un, d'élaborer un travail commun, de contribuer à un résultat.

Le terme de réseau représente un ensemble de lignes, de fils entrecroisés. Par analogie, les réseaux prennent le sens de nœuds de communication, d'échange. Un réseau constitue un groupe d'individus, de lieux travaillant sur des problématiques et enjeux communs ou convergents. Selon Dumoulin et al. (2003)⁴³, il n'existe pas de réseau professionnel sans problème commun à résoudre. Le moteur du fonctionnement du réseau est le partage et la mutualisation. Le travail en réseau renvoie à une pluralité d'acteurs qui jusqu'à sa mise en place s'ignorent ou sont dans des logiques contradictoires. A la différence de la notion de partenariat qui renvoie essentiellement à un objet professionnel, la notion de réseau fait référence à un objet scientifique ayant des traductions dans le champ professionnel. Le travail en réseau revient à organiser ce qui existe tandis que le partenariat conduit à changer l'organisation et les pratiques.

Au niveau de l'individu, deux types de réseau sont distingués, le réseau primaire et secondaire, chacun jouant un rôle.

⁴³ DUMOULIN P., DUMONT R. BROSS N. et al., *Travailler en réseau : Méthodes et pratiques en intervention sociale*, Paris : DUNOD, 2003.

Réseau primaire	Réseau secondaire
Parents, amis, relations de travail	Partenaires professionnels concernés par un même objet ou un même sujet
Réseau d'appartenance	Réseau de communication
Définition : système de liens relationnels à propos et autour d'une ou plusieurs personnes	Définition : système de liens professionnels à propos et autour d'une ou plusieurs personnes
Organisation basée sur une hiérarchie de fonctionnement	Organisation basée sur le consensus

La notion de partenariat est une notion récente qui apparaît dans le dictionnaire en 1987. Le partenariat est un processus impliquant une grande variété d'acteurs, issus de secteurs différents, qui s'associent dans le but de réaliser une action définie d'un commun accord. Il est défini dans le Dictionnaire critique de l'action sociale de la manière suivante : *«un rapport complémentaire et équitable entre deux parties différentes par leur nature, leur mission, leur activité, leurs ressources et leurs modes de fonctionnement. Dans ce rapport, les deux parties ont des contributions mutuelles différentes mais jugées essentielles. Le partenariat est donc fondé sur un respect et une reconnaissance mutuelle des contributions et des parties impliquées dans un rapport d'interdépendance. De plus, le partenariat laisse place à des espaces de négociation, où les parties peuvent définir leur projet commun ».*

Dhume (2001)⁴⁴ propose pour sa part une autre définition : *« le partenariat est une méthode d'action coopérative fondée sur un engagement libre, mutuel et contractuel d'acteurs différents mais égaux, qui constituent un acteur collectif dans la perspective d'un changement des modalités de l'action – faire autrement ou faire mieux – sur un objet commun – de part sa complexité et/ou le fait qu'il transcende le cadre d'action de chacun des acteurs –, et élaborent à cette fin un cadre d'action adapté au projet qui les rassemble, pour agir ensemble à partir de ce cadre ».*

Pour ma part, je ferai la distinction suivante entre le partenariat et le réseau :

- la constitution d'un réseau vise à établir et développer des conditions de travail en commun entre le service et des partenaires ;
- le développement du partenariat vise à améliorer les conditions et les modalités de travail entre partenaires.

⁴⁴ DHUME D. Du travail social au travail ensemble, Le partenariat dans le champ des politiques sociales, Paris : Editions ASH, 2001.

2.1.2. Les caractéristiques du partenariat : une modalité organisationnelle spécifique

Le partenariat constitue une forme organisationnelle spécifique développée pour répondre à une situation ou un problème donné. On rencontre trois types de partenariat :

- le partenariat contraint par un cadre réglementaire exogène ;
- le partenariat incité par un cadre réglementaire sans que des règles précises ne soient proposées ;
- le partenariat spontané, choisi librement par des acteurs pour répondre à un objectif précis.

Les caractéristiques du partenariat selon Dhume (2001)⁴⁵ et Pelletier (1997)⁴⁶ sont les suivantes :

- un engagement et un respect mutuel ; le respect constituant un prérequis,
- une action et le partage d'une responsabilité collective,
- un engagement sur une base libre et contractuelle : c'est une notion importante qui signifie que l'on ne peut pas imposer aux acteurs le partenariat, qui au contraire repose sur un principe de libre adhésion et une possibilité de retrait,
- l'égalité du statut des partenaires : il repose sur des relations privilégiées non hiérarchiques où les liaisons horizontales sont dominantes ;
- des acteurs différents et complémentaires ; une régulation par le conflit : l'arbitrage des différences exprimées au sein du collectif passe par la négociation,
- la naissance d'un acteur collectif, qui est plus qu'un collectif d'acteurs, dont le produit dépasse la simple addition des connaissances,
- un cadre spécifique avec ses propres règles,
- une démarche de projet pour la cohérence de l'action : le projet est une condition fondatrice du collectif,
- une logique de changement externalisée : « *le partenariat est un outil pour le changement des pratiques et, d'une certaine manière, pour la construction d'espaces collectifs de professionnalité* » (Dhume, 2001)⁴⁷.

Le partenariat, hormis dans sa phase de mise en place, ne constitue pas un objectif mais un moyen de réaliser une action collective. Lesain-Delabarre (1999)⁴⁸ indique que « *le partenariat vise globalement à soustraire au champ du hasard, du conflit, de l'incertitude et de l'imprévision l'action des sujets sociaux, professionnels ou non, engagés dans la poursuite d'objectifs ou pour le moins de finalités en partie communes* ». L'objectif du partenariat est donc de développer une façon de travailler en commun. En réduisant l'incertitude, le partenariat vise la réalisation d'une

⁴⁵ Op. cit.

⁴⁶ PELLETIER G. Le partenariat : du discours à l'action, *La Revue des Echanges* (AFIDES), septembre 1997, vol. 14, n°3, pp. 2-8.

⁴⁷ Op. cit.

⁴⁸ LESAIN-DELABARRE J.-M. Partage, convergence et démocratie : les difficultés du partenariat, *La Nouvelle revue de l'AIS*, 2^e trim. 1999, n°6, pp. 139-152.

action commune dont la qualité globale soit supérieure à la qualité qui serait obtenue par des actions séparées non coordonnées. Pour Lefevre (2003)⁴⁹ les objectifs du partenariat sont : l'économie et la multiplication des ressources, la pertinence des réponses et l'efficacité sur le terrain, la transversalité des pratiques et le décloisonnement des compétences, l'innovation sociale.

Le terme de partenariat comporte une forte dimension stratégique. L'existence du collectif est fondée sur un projet c'est-à-dire d'un objet commun auquel le collectif attribue un sens. Cet élément met en évidence l'importance du projet de service les familles, les salariés et d'autres partenaires extérieurs, constituant ainsi une base de coopération. Le partenariat suppose des objectifs communs ou mieux encore partagés pour éviter toute confusion des rôles. Chaque partenaire a sa propre vision de l'enfant sourd et de son évolution qu'il doit partager avec les autres afin de tendre vers un objectif commun, qui pourrait être le bien-être et le développement de l'enfant. Les partenaires doivent avoir des compétences complémentaires et reconnaître les compétences des autres partenaires.

Les origines du droit partenarial se situent dans le contrat. Celui-ci est une convention signée entre un ou plusieurs co-contractants qui s'engagent sur des droits et obligations réciproques. Dans la contractualisation se trouve la reconnaissance de la capacité des contractants à traiter d'égal à égal. Le projet individuel d'intégration scolaire et le contrat de séjour, instauré par la loi de janvier 2002, sont deux contrats qui engagent l'école, le service et les familles pour le premier, et le service et les familles pour le second. Le partenariat constitue un processus évolutif où les attentes sont variables dans le temps et en fonction des événements et où les résultats nécessitent une évaluation continue.

2.1.3. Intégration et partenariat

L'argument fondamental en faveur de l'intégration scolaire des enfants handicapés correspond à un mouvement profond de la société marqué par la reconnaissance des handicaps et parallèlement le refus des discriminations. L'intégration est à la fois un objectif social, qui répond à un objectif de citoyenneté, et une forme d'organisation scolaire. La scolarisation d'enfants nécessitant des soins d'ordre psychologique, psychiatrique, médical ou paramédical, exige que soient réunies des fonctions et des compétences diverses relevant du champ de la scolarisation et du champ de la santé. La prise en charge des enfants handicapés met en jeu deux secteurs d'intervention, l'école et la santé, dont les actions doivent être coordonnées.

L'intégration suppose le partenariat entre les parents, les enseignants, la direction de l'établissement scolaire, les intervenants du SAFEP-SSEFIS et éventuellement des autres services (CMPP, CAMSP, etc). Les différents partenaires constituent l'équipe éducative qui se réunit

⁴⁹ LEFEVRE P. Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales, Paris : Dunod, 2003.

régulièrement pour faire le point sur le projet de l'enfant. Cette équipe inclut assez fréquemment les médecins, psychologues, et assistants sociaux de l'Education nationale. La circulaire de janvier 1983 explique que les difficultés rencontrées par certains enfants⁵⁰ peuvent appeler une prise en charge spécifique dans des lieux distincts : « *chacun des partenaires devant conserver son originalité et exercer ses responsabilités en toute indépendance mais dans une coopération aussi étroite que possible des équipes* ».

La complexité et la multiplicité des acteurs sont des conditions pour le partenariat. La diversité et le nombre des acteurs concernés par le développement de l'enfant sourd sont tels qu'il est difficilement pensable de pouvoir les regrouper au sein du service. A titre d'exemple, le recrutement d'un psychomotricien au sein du service n'est pas nécessaire compte tenu du faible nombre d'heures de prise en charge. Par contre, nous devons nous assurer de trouver cette ressource dans une autre structure. La nécessité de travailler ensemble sur un projet découle de l'analyse de ses propres limites et de ses capacités d'actions. Le partenariat est donc nécessaire pour :

- renforcer une capacité d'action,
- assurer la continuité des prises en charge lorsque plusieurs acteurs interviennent auprès d'un enfant (exemple : double prise en charge CAMSP/SESSAD),
- faire face à la complexité des situations,
- obtenir d'autres compétences ou pallier des insuffisances internes,
- partager des informations en cas de disciplines complémentaires.

Une problématique complexe peut mettre en difficulté une partie de l'équipe qui n'arrive plus à faire progresser l'enfant. L'échange avec d'autres professionnels permet de rechercher d'autres solutions et d'élargir le champ des actions possibles auprès de l'enfant. Cette coopération est à la fois bénéfique pour l'enfant et les professionnels du service qui peuvent partager leur responsabilité.

Le partenariat apparaît incontournable depuis que la loi de 1975 puis des circulaires, notamment celle de novembre 1991, ont posé le droit des enfants à recevoir une éducation et des soins adaptés. La prise en charge des enfants handicapés relève de deux secteurs : la santé et l'Education nationale. L'article 7 des annexes XXIV quater (1988) pose les bases d'un partenariat : « *des conventions peuvent être passées pour certaines des prestations nécessaires avec des centres d'audiophonologie, des services O.R.L. (dépistage et diagnostic), des centres d'action médico-sociale précoce ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents* ». La collaboration avec les centres d'implants (Marseille, Montpellier) est essentielle au bon déroulement de

⁵⁰ Troubles du comportement ou de la personnalité.

l'accompagnement de l'enfant sourd. Les bilans orthophoniques réalisés lors des visites à l'hôpital fournissent des éléments pour la poursuite de la rééducation.

L'article 20 de la loi 2002-2 est consacré à la coordination et la coopération. Afin de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement, notamment dans le cadre de réseaux sociaux ou médico-sociaux coordonnés, les établissements et services sociaux et médico-sociaux ou les personnes physiques ou morales gestionnaires peuvent conclure des conventions entre eux, avec des établissements de santé ou avec des établissements publics locaux d'enseignement et des établissements d'enseignement privés.

Les acteurs engagés dans un partenariat sont amenés à confronter leurs points de vue, leurs analyses et leurs solutions. Ces acteurs raisonnent en fonction de logiques et d'intérêts qui peuvent diverger. Un facteur de désaccord traditionnel est l'horizon temporel : l'un peut raisonner à court terme et l'autre envisager l'avenir de l'enfant à plus long terme. Pour arriver à un accord, la première étape consiste à établir une base cognitive commune et à permettre aux différents acteurs de trouver une vision partagée ou suffisamment commune sans que les logiques individuelles aient à s'effacer au profit d'une logique dominante.

La difficulté de mise en œuvre du partenariat réside notamment dans l'absence de textes explicitant les modalités de travail avec l'extérieur. Le partenariat ne rentre pas dans la qualification des professionnels mais relève de pratiques professionnelles. Dhume (2001)⁵¹ souligne que « *le partenariat est un élément extérieur aux acteurs et à leurs missions, c'est-à-dire exogène. Ce qui, au passage, signifie qu'il doit être l'objet d'une appropriation (maîtrise de la notion, élaboration d'une méthode)* ». Le partenariat relève d'un état d'esprit d'ouverture sur l'extérieur et sur la capacité des individus à accepter de remettre en question leurs pratiques. Vis-à-vis de l'extérieur, il s'agit autant de regarder ce qui se fait à l'extérieur que d'accepter d'être observé et critiqué par l'extérieur.

2.2. Présentation du service, caractéristiques du public, et modalités de prise en charge

J'occupe le poste de directrice du SAFEP-SSEFIS depuis le 1^{er} janvier 2002. Cette nomination a fait suite au changement de poste de la directrice du service qui est devenue directrice générale de l'association URAPEDA Paca. Ce changement résulte de la fusion des activités de l'APIDA au sein de l'URAPEDA Paca, association régionale. Cette évolution a des conséquences importantes sur les pratiques et la perception du service par les familles et les personnels.

⁵¹ op. cit.

2.2.1. Présentation du service : une mission d'accompagnement familial et scolaire

A) Une initiative parentale à l'origine de la création du service

Une initiative parentale, à travers la création en 1989 d'une association dénommée APIDA, est à l'origine de la création du service. L'objectif de l'APIDA est de rassembler et gérer les moyens nécessaires à la prise en charge de l'enfant et sa famille, de promouvoir et développer toutes les actions ayant une incidence bénéfique à l'intégration des enfants, adolescents et jeunes adultes déficients auditifs de façon à ce qu'ils s'épanouissent au sein de leur famille et de la société d'entendants, afin qu'ils acquièrent le meilleur langage oral possible et développent des connaissances scolaires et culturelles nécessaires à leur intégration sociale et professionnelle future.

Le projet de création d'un service portait sur la prise en charge des enfants déficients auditifs dans le cadre d'un processus d'intégration scolaire. Ces familles ont fait le choix de l'intégration alors qu'aucun autre parcours ne pouvait être envisagé sur les deux départements alpins, en l'absence d'établissements spécialisés dans la prise en charge de la surdité. Le service a reçu l'autorisation d'ouverture le 1^{er} septembre 1991 sur le département des Hautes-Alpes (15 places)⁵² puis a obtenu un accord d'extension sur le département des Alpes de Haute Provence en septembre 1997 (soit un total de 30 places). Compte tenu de la situation démographique et géographique du département des Hautes-Alpes⁵³, le choix a été fait de créer deux services autonomes, comme permis par l'article 7 du décret du 22 avril 1988, plutôt que de rattacher ces services à un établissement existant tel que le CAMSP ou un institut médico-éducatif.

C'est un service ambulatoire qui intervient dans les établissements scolaires et dans les lieux de vie de l'enfant (crèche, domicile, etc). Tous les enfants pris en charge par le service sont orientés par la CDES et scolarisés en milieu ordinaire (école, collège, lycée). Le financement relève à 100% de l'assurance maladie (convention CRAM), et le budget est passé sous le régime de la dotation globale le 1^{er} janvier 2002. Ce régime est beaucoup plus adapté dans notre secteur au rythme scolaire qui compte 210 jours d'activité par an. Le régime du prix de journée était incompatible avec la mission du service consistant principalement en accompagnement scolaire, et induisait des comportements malsains dans la recherche de facteurs déclenchants la facturation.

En janvier 2002, l'association APIDA a été dissoute et les services de soins ont été transférés à l'Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs (URAPEDA) de la région PACA qui est devenue l'association gestionnaire des différents services d'accompagnement et de prise en charge des enfants et adultes sourds. L'ADPEDA⁵⁴ (05) et l'ADAPEDA⁵⁵ (04) adhèrent à l'URAPEDA. La fusion de l'activité des services de soins a été débattue avec les

⁵² Le 1^{er} janvier 1996, une place supplémentaire a été autorisée portant la capacité d'accueil à 16 enfants.

⁵³ Voir l'annexe IV.

⁵⁴ Association Départementale de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs.

⁵⁵ Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Déficiants Auditifs.

associations de parents qui n'étaient pas favorables au transfert des activités vers l'entité régionale. Les arguments étaient la perte d'identité du service de soins parmi les services adultes implantés à Marseille et la crainte d'une moins bonne qualité de service. Les parents et les salariés redoutaient la perte des valeurs mettant en avant le fonctionnement « familial » du service.

L'activité du service s'inscrit au sein de l'URAPEDA Paca parmi les activités d'accompagnement des personnes déficientes auditives qu'elles soient en intégration scolaire, en recherche de formation ou d'emploi ou encore étudiante. Le service social de l'URAPEDA Paca contribue pour sa part à l'accompagnement des personnes sourdes dans les démarches administratives.

Les objectifs du projet de service visent à donner à l'enfant sourd ce dont il a besoin pour favoriser son épanouissement personnel; acquérir une autonomie future ; respecter le choix des parents tout en leur donnant les moyens d'effectuer ces choix par l'information et la formation ; insérer cette dynamique de prise en charge du service au sein des structures ordinaires.

Les parents fondateurs de l'association ont souhaité que leurs enfants puissent intégrer les structures scolaires ordinaires et de proximité. L'intégration de l'enfant dans son « environnement parlant » se poursuit lorsqu'il est accueilli dans l'école de quartier. Ses camarades de jeux devenus ses camarades de classe deviendront un atout important pour la réussite du projet. L'enfant sourd va pouvoir en permanence se repérer sur les réactions (émotionnelles ou intellectuelles) de ses camarades et rester ainsi impliqué dans la dynamique de l'enseignement scolaire. Bien souvent, s'il est en retrait, s'il lui manque une donnée, ce seront tant les camarades que l'enseignant qui le remettront au diapason de l'échange qui se joue à l'instant. En dehors de la classe, dans l'école, l'enfant sourd est confronté à d'autres expériences, à des règles de jeu, des règles de convivialité (cantine, etc.) qui constituent un apprentissage des normes sociales. Cet apprentissage est également fondamental pour son devenir d'adulte tant professionnel que social.

B) Les particularités du service

La première particularité du SAFEP-SSEFIS est sa dimension bi-départementale. Compte tenu de la faible densité⁵⁶ des deux départements alpins, plutôt que de créer deux petits services sur chaque département, les DDASS se sont accordées pour autoriser la création d'un seul service. L'avantage immédiat de cette bi-départementalisation est la possibilité de compenser les variations d'effectifs entre les départements. La DDASS des Hautes-Alpes est la DDASS pivot ; c'est avec elle que se déroule la négociation budgétaire.

La seconde particularité du SAFEP-SSEFIS concerne l'étendue géographique du territoire⁵⁷ couvert par les intervenants induit par l'éloignement des lieux de scolarisation et de résidence des

⁵⁶ La population des Hautes-Alpes est de 113 000 habitants ; celle des Alpes de Haute Provence de 139 620.

⁵⁷ Les Hautes-Alpes ont une superficie de 5 640 km² et celle des Alpes de Haute Provence est de 6 944 km².

enfants⁵⁸. En 2004, 26 établissements scolaires ont accueilli les enfants du service : les trois lieux principaux d'accueil sont Gap (10 enfants), Manosque (5 enfants) et Digne (5 enfants). En 2004, la dispersion géographique a été plus forte dans les Hautes-Alpes avec 8 villes d'accueil dont des villes de montagne (par exemple : Briançon). La conséquence directe est la mobilité requise des personnels et l'élévation des temps de déplacement. Pour les salariés, les temps de déplacement sont une perte de temps et une source de fatigue. Je considère cette activité comme comportant un risque professionnel sur lequel je suis en train de mener une étude avec la médecine du travail.

Dans les deux départements il n'existe pas d'autres structures prenant en charge des enfants déficients auditifs⁵⁹ ni de centre hospitalier universitaire comportant d'équipe spécialisée en audiophonologie. Les centres les plus proches sont Marseille, Grenoble et Lyon.

Le SAFEP-SSEFIS est autonome car il n'est rattaché à aucun établissement médico-social tels que CAMSP, CMPP ou IME ni à un établissement spécialisé dans la surdité. La circulaire du 22 avril 1988 explique que les SSEFIS doivent être rattachés le plus souvent possible à un établissement notamment pour pouvoir bénéficier de son assise technique et professionnelle. A contrario, il peut être envisagé de créer un service autonome en cas de trop grande distance géographique. A ce jour, la plupart des grands établissements spécialisés ont créé des SSEFIS. Pour l'action des personnels, la particularité principale est la pluralité des lieux de travail : dans les établissements scolaires, à domicile, dans les locaux du service, dans les cabinets d'orthophonie, dans les centres hospitaliers ou dans tout lieu où l'enfant vit et où il exerce ordinairement ses activités.

La dernière spécificité du SAFEP-SSEFIS est liée à la composition de son effectif. Le taux de féminisation est très élevé puisque le service ne compte que 2 hommes sur 22 personnes. Les professions d'interface, d'orthophoniste et de psychologue sont assurées essentiellement par des femmes. Cette caractéristique a des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe.

2.2.2. Caractéristiques du public accueilli

En 2004-2005, l'effectif global a fluctué entre 28 et 33 enfants (pour un agrément de 30 enfants). Cet effectif inclut trois enfants ayant un frère ou une sœur également suivi par le service. La totalité des enfants, à une seule exception, a des parents entendants. La population du service est répartie équitablement entre filles et garçons. Les enfants résidant dans les Hautes-Alpes représentent 57% de l'effectif. Leur lieu de domiciliation est très diversifié et plusieurs d'entre eux sont scolarisés dans une autre ville que leur lieu de résidence, voire dans un autre département. La répartition

⁵⁸ Au niveau des Hautes-Alpes, les grands axes de communication sont peu nombreux et les conditions géographiques et climatiques rendent les liaisons assez difficiles une grande partie de l'année. Voir l'annexe IV.

⁵⁹ Dans le département des Alpes de Haute Provence, des enfants déficients auditifs sont parfois orientés vers le CAMSP.

géographique des enfants en fonction du lieu de scolarisation montre que 53% des enfants sont scolarisés dans les Hautes-Alpes. Le tableau ci-dessous met en évidence les fluctuations de l'effectif entre les deux départements et l'inversion dans la majorité de la population au bénéfice des Hautes-Alpes.

Répartition géographique de l'effectif

	Hautes-Alpes	Alpes de Haute Provence
Année 2000	14	20
Année 2001	13	18
Année 2002	12	17
Année 2003	13	15
Année 2004	17	16
Année 2005	17	12

Les fluctuations dans la répartition géographique des enfants nécessitent chaque année une adaptation dans l'équipe de professionnels. Basés sur Gap ou sur Manosque, les salariés sont amenés à faire des déplacements en fonction de la localisation des enfants. La mobilité requise des salariés au sein d'un département peut s'étendre à une mobilité sur les deux départements. Cette situation géographique complexifie la mise en place des emplois du temps.

Concernant le type de surdité, les surdités profondes (comprenant les enfants implantés au nombre de 9) représentent 42% des enfants accueillis, les surdités sévères représentent 18%. Les 40% restant sont des surdités moyennes. La part des surdités profondes et sévères varie selon les années entre 60 et 70% de l'effectif. Tous les enfants sauf un sont appareillés et neuf sont porteurs d'un implant cochléaire.

L'âge des enfants s'échelonne entre 1 an et 20 ans ; la tranche d'âge la plus représentée est celle des 7-10 ans. On compte également 9 enfants âgés de 16 à 20 ans dont une partie arrive en fin de partenariat avec le SSEFIS. La majorité des enfants est inscrite au collège (11 enfants) ou en primaire (10 enfants). En juin 2005, tous les enfants sauf trois⁶⁰ ont réussi à passer dans la classe supérieure et/ ou obtenu un diplôme (BEP, brevet des collèges, baccalauréat professionnel). Les enfants sourds du SSEFIS sont tous scolarisés à temps plein dans une classe ordinaire en intégration individuelle. Dans les deux départements, il n'existe pas de classe spécialisée (CLIS ou UPI) dans la surdité.

⁶⁰ Deux redoublements (classe de 6^{ème} et de 1^{ère}, et un départ en établissement spécialisé).

La durée moyenne de séjour est difficile à établir faute de statistiques fiables depuis la création du service en 1991. Elle est estimée à 6,5 ans avec un maximum de 13 ans et un minimum de quelques mois. Cela signifie que certains enfants effectuent toute leur scolarité en étant accompagnés par le SSEFIS tandis que d'autres enfants ne restent qu'une année.

En matière de mode de communication, 70% des enfants accueillis en 2004 sont strictement oralistes et ne recourent à aucun autre mode de communication hormis la lecture labiale. 15% des enfants utilisent le LPC et 6% la LSF. La qualité de l'oralisation dépend de l'âge de l'enfant, du type de surdité, ou encore de la prise en charge orthophonique.

2.2.3. Modalités de prise en charge et projet individuel d'intégration scolaire (PIIS)

A) La prise en charge précoce

La prise en charge des enfants de moins de trois ans au sein du SAFEP entre dans le cadre de l'éducation précoce. A ce stade, le rôle de l'orthophoniste est déterminant ainsi que celui de l'interface de communication qui intervient à domicile ou à la crèche pour stimuler la communication et favoriser la socialisation de l'enfant. Le travail avec la famille (parents, grands-parents, fratrie) est essentiel dans la mesure où l'intervenant montre la voix à la famille qui par la suite dispose de tout le temps pour reproduire des situations (exemple : pratique du LPC).

B) Le projet individuel d'intégration scolaire

Chaque prise en charge est organisée autour du projet individuel d'intégration scolaire⁶¹. Le PIIS vise à assurer la coordination de la scolarité et des soins. La notion de projet individuel est apparue dans les circulaires de 1982 et 1983, puis reprise dans la circulaire de novembre 1991 qui énonce que « *le projet pédagogique, éducatif et thérapeutique, institué par la circulaire du 29 janvier 1983, précisera pour chaque élève intégré, les objectifs visés et les moyens mis en œuvre* ». La circulaire du 30 avril 2002 établit la nécessité d'un PIIS dès la maternelle : « *pour répondre aux besoins particuliers qui sont les leurs, il est le plus souvent indispensable de mettre en place un projet individualisé qui assure la compatibilité entre la scolarité et l'accompagnement, éducatif, rééducatif ou thérapeutique, qui leur est nécessaire* ». Pour certains enfants, il est essentiel de distinguer les objectifs en terme de progression scolaire et les objectifs du SSEFIS en terme de développement de l'enfant. Le projet fournit un cadre aux interventions de l'équipe spécialisée dans l'accompagnement de la scolarité et précise les objectifs des différents partenaires. Il comprend l'ensemble des dispositions prises pour faciliter l'accueil de l'enfant handicapé dans

⁶¹ Voir l'annexe V.

l'école ordinaire. Il est destiné à organiser et faciliter le travail de l'enseignant et la collaboration des différents intervenants auprès de l'enfant.

Dès l'entrée à l'école, le PIIS appelé aussi contrat d'intégration, est établi entre la famille, le SSEFIS et l'établissement scolaire. Le projet est conçu à chaque rentrée scolaire et évalué une fois par trimestre en présence des mêmes partenaires. Chaque réunion donne lieu à un compte-rendu écrit communiqué à chaque partenaire et annexé au projet. Des réunions de l'équipe éducative supplémentaires peuvent avoir lieu en cas de besoin. Ce projet fonde la décision d'intégration et soude les différents partenaires autour d'un contrat, attesté par la mise en forme et les signatures. Le directeur d'école ou le chef d'établissement est le responsable de l'élaboration et de la mise en œuvre du PIIS, même si cette responsabilité est partagée avec l'équipe éducative et les commissions CCPE et CCSD. Ce projet est ensuite soumis à l'avis des commissions de l'éducation spéciale (CDES, CCPE, CCSD). En 5 ans, les commissions ont refusé de valider deux projets d'intégration en raison de l'insuffisance des objectifs et des moyens mis en œuvre par les établissements scolaires.

Avec la loi du 11 février 2005, les commissions spécialisées sont vouées à disparaître en fusionnant au sein de la maison départementale du handicap et plus précisément au sein de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Les fonctions assumées jusqu'alors par ces commissions sont pour partie transférées aux équipes de suivi de la scolarisation créées dans chaque département, qui constituent une interface entre les écoles et le niveau départemental. Les équipes de suivi sont composées de l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation et, en particulier, le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent.

Le PIIS mentionne les éléments suivants : type de surdité, difficultés et compétences de l'enfant, objectifs de l'établissement scolaire et du SSEFIS, emploi du temps de l'enfant (horaires de présence à l'école), durée et fréquence des interventions spécialisées, aménagements spécifiques (transport, HF...), objectif et activité des parents. Les parents ont un rôle à assumer au niveau pédagogique à travers le travail scolaire le soir avec l'enfant. Ce rôle là est commun à tout parent d'enfant scolarisé mais se caractérise par la fatigue supplémentaire que peut ressentir l'enfant qui a bénéficié de différentes interventions au cours de la journée et par la nécessité d'adaptation des méthodes de travail en fonction de la surdité. Nous essayons toujours de coordonner la scolarité et les interventions des professionnels du SSEFIS en les incluant dans l'emploi du temps scolaire afin de laisser à l'enfant la possibilité d'avoir une vie familiale et des activités extra-scolaires⁶². A titre d'exemple, l'apprentissage d'une poésie nécessitera dans la plupart des cas un temps beaucoup plus

⁶² Lors du PIIS, des choix sont faits avec les familles en matière d'enseignements suivis. Si les enfants sont en intégration totale, il est très fréquent qu'ils soient dispensés de musique. Puis lors de l'entrée en quatrième, ils font en général le choix de ne pas suivre une seconde langue vivante comme le prévoit la réglementation.

long que celui nécessaire à un enfant entendant ; l'objectif sera revu à la baisse et l'enfant n'apprendra qu'une partie de la poésie.

Une des difficultés de l'équipe pluridisciplinaire est d'expliquer aux parents que la réussite de leur enfant ne tient pas uniquement aux résultats scolaires. L'important se situe dans la progression des acquisitions de l'enfant. Dans la pratique, cela signifie que l'équipe est amenée à travailler sur des champs qui ne sont pas directement liés au travail scolaire en cours.

Selon les cas, l'accompagnement représente moins de cinq heures à plus de vingt heures hebdomadaire. Pour les prises en charge les plus lourdes, l'interface pédagogique et de communication peut être amené à assurer une dizaine d'heures d'accompagnement hebdomadaire. Cette situation n'est pas sans impact sur la nature et la qualité de la relation qui s'établit entre l'enfant et l'interface.

La circulaire du 29 janvier 1983 précise que les modalités d'intégration doivent éviter les écueils suivants : la multiplication des interventions auprès de l'enfant qui risque de compromettre la cohérence de l'action éducative ; des déplacements fatigants et coûteux lorsque les soins ne peuvent être dispensés au sein de l'école ; et enfin, la mise en place au sein de l'école de structures ségrégatives. Dans la pratique, il n'est pas rare qu'un enfant travaille avec quatre intervenants différents (orthophoniste, enseignant spécialisé, psychologue en éducation cognitive et interface) dont le champ d'intervention correspond aux besoins de l'enfant. Il s'agit alors de mesurer les bénéfices directs de l'intervention de chaque professionnel et les inconvénients souvent indirects que peuvent présenter ces interventions. Il convient de tenir compte des demandes de l'enfant qui sait exprimer ses difficultés à accepter des multiples interventions. Il s'avère que beaucoup d'enfants sont habitués à voir graviter autour d'eux un ensemble de professionnels dont ils évaluent parfaitement le rôle.

C) Les temps de réunion et de concertation

Chaque enfant bénéficie d'un accompagnement personnalisé en dehors des trois bilans annuels obligatoires avec la psychologue en accompagnement familial, le médecin phoniatre et le médecin ORL. Ces trois bilans doivent être réalisés avant la réunion de synthèse annuelle en présence de tous les professionnels intervenant auprès de l'enfant, le médecin-phoniatre, la direction et la famille. La réunion de synthèse se distingue de celles qui se déroulent à l'école et qui portent essentiellement sur la scolarité. Elle a une visée plus large qui englobe les objectifs scolaires, psychologiques, éducatifs et médicaux. Elle se déroule d'une manière spécifique dans la mesure où elle débute chaque année par un point fait sur la réalisation des objectifs que l'équipe s'était fixés l'année précédente. Cette réunion est l'occasion pour les parents de rencontrer et d'échanger avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire. Les réunions de synthèse sont programmées à l'avance,

les familles et les intervenants sont informés de la date. S'il arrive qu'une réunion de synthèse se déroule en l'absence de la famille, un retour de synthèse doit être réalisé par le médecin phoniatre et la directrice ou un intervenant.

Au-delà de ces réunions programmées, des réunions spécifiques peuvent être demandées par tout intervenant ou tout partenaire qui souhaite exposer une problématique difficile. Chaque famille est ainsi informée de la possibilité de provoquer une réunion à sa demande.

Les réunions de l'équipe éducative ou pédagogique sont l'occasion de dialoguer, de se concerter, de faire le point sur le projet de l'élève handicapé. Dans un guide Handiscol' destiné aux familles, le ministère de l'Education nationale considère que les réunions de l'équipe doivent avoir lieu environ une fois par trimestre et chaque fois qu'il est nécessaire de modifier le projet. Dans la pratique, s'il est relativement aisé de mettre en place des réunions trimestrielles dans les écoles, en revanche, il est devenu quasi impossible de conserver des réunions trimestrielles dans les collèges et les lycées, sauf dans les établissements technique, agricole, ou professionnel. De plus, une réunion trimestrielle est largement insuffisante pour permettre de réfléchir sur les difficultés des enseignants au quotidien ou encore sur les moyens pédagogiques.

D) Les activités collectives

L'individualisation de la prise en charge n'est pas incompatible avec le regroupement d'enfants sourds pour certaines activités. Dans deux cas, ces regroupements sont privilégiés : il s'agit d'une part des groupes d'enfants réalisés par le psychologue en éducation cognitive ; et d'autre part, des regroupements d'enfants pour des activités extra-scolaires ou des sorties. Dans le premier cas, le psychologue réunit un petit groupe d'enfants d'un niveau scolaire relativement proche autour d'activités cognitives basées notamment sur le jeu. L'avantage de ces regroupements est qu'il permet la création d'une dynamique de groupe, ainsi qu'une confrontation et une émulation des enfants.

Dans le second cas, les activités extra-scolaires, qui appartiennent au projet de service, en visant avant tout la découverte, les échanges entre les enfants tels que le parrainage des plus petits par les plus grands, sont animées par les interfaces pédagogique et de communication. Des activités telles que le cirque et le théâtre, suivies durant toute une année scolaire, se terminent par un spectacle qui réunit les parents et les professionnels. Enfin, la sortie de fin d'année est le moment au cours duquel se retrouvent les enfants des deux départements.

2.3. Le personnel et les modalités de travail

L'équipe pluridisciplinaire du SESSAD est composée de ressources humaines internes et externes. Je distinguerai deux niveaux : les personnels salariés et les personnels sous convention, notamment les orthophonistes et les instituteurs spécialisés. En plus de cette différence de statut, les personnels se caractérisent par des différences dans leurs temps de travail. Ces deux caractéristiques nécessitent une adaptation de la gestion des ressources humaines et du management. Je considère que le travail en équipe pluridisciplinaire favorise la mutualisation des compétences.

2.3.1. Présentation de l'équipe pluridisciplinaire

L'équipe du SESSAD n'est pas uniquement la somme de ses membres ; elle tire sa valeur des relations qui s'établissent entre les professionnels. Le travail en équipe présente deux intérêts :

- échanger et construire de nouvelles pratiques professionnelles ;
- répartir entre les membres la charge mentale que représente le travail auprès de l'enfant sourd.

Les différents intervenants, responsables de la compréhension des notions scolaires, de la rééducation du langage et des dysfonctionnements cognitifs, visent en permanence à réduire le décalage entre le niveau de langage et le niveau scolaire. A tout moment, c'est le retard de langage qui peut freiner l'évolution de l'enfant dans ses apprentissages scolaires.

Organigramme du SAFEP-SSEFIS Les Ecrins

Catégorie	ETP
Psychologues ⁶³	3,12
Médecins phoniatre-ORL	0,23
Orthophonistes	2,00
Interfaces	5,03
Direction	1,34
Administratif	1,99
TOTAL	13,71

A) Le suivi médical

Le suivi médical est primordial dans la mesure où le premier spécialiste que les parents rencontrent après la suspicion de la surdité est le médecin ORL qui pose ou confirme le diagnostic de surdité. Dans le cadre des politiques de prévention, le dépistage précoce tend à se généraliser grâce à

⁶³ Dont 0,62 ETP de psychologue en accompagnement familial.

l'action des services spécialisés en audiophonologie, des centres hospitaliers, des pédiatres, des CAMSP, permettant ainsi de faire des diagnostics précoces. Des bilans annuels réguliers doivent être réalisés pour surveiller l'évolution de l'audition et de l'appareillage. Le service travaille donc en étroite collaboration avec les centres spécialisés pour le suivi médical des enfants.

Le médecin ORL du service réalise un bilan annuel auprès de chaque enfant et intervient pour des problèmes ponctuels. Les médecins du service examinent les différents bilans, demandent des examens complémentaires afin que le projet éducatif soit en adéquation avec les besoins spécifiques de chaque enfant. Ils veillent également à la cohésion du projet. De leur point de vue médical, ils apportent des explications aux parents sur les différents examens réalisés (audiogrammes, PEA, etc...). Dans le cadre de la guidance parentale, le médecin organise les bilans étiologiques et génétiques. Il informe les familles des résultats et des nouvelles possibilités thérapeutiques. Au sein du service, le médecin-phonniateur anime les réunions de synthèse de régulation et rédige le compte-rendu de la réunion de synthèse annuelle supervisée par la directrice générale.

B) Les interfaces pédagogiques et de communication

Le Petit Larousse définit l'interface sur le plan didactique comme «*la limite commune à deux systèmes, permettant des échanges entre ceux-ci*». Le rôle des interfaces consiste effectivement à permettre les échanges entre les enseignants et l'enfant sourd. Les interfaces⁶⁴ ont pour rôle d'aider à la réception des messages et à la transmission de l'information soit avec le LPC, soit avec la LSF, soit encore avec la retranscription écrite. Elles utilisent alternativement la langue des signes, le français signé, le LPC, la prise en notes manuelle ou sur ordinateur, la reformulation écrite ou orale, en fonction des modes maîtrisés par la personne sourde, et des situations.

L'interface ou le codeur LPC⁶⁵ intervient dans le cadre de l'intégration scolaire pour permettre à l'élève sourd de suivre ses cours sans perte d'informations et pour qu'il ait le droit de capter les informations dans une situation confortable. Le codeur doit coder sans voix et simultanément ce que dit l'enseignant. Il doit se garder de tout assistanat. Le codeur doit rester neutre et respecter entièrement la pédagogie de l'enseignant c'est-à-dire qu'il ne doit pas se lancer dans une pédagogie parallèle et court-circuiter le message de l'enseignant. A ce niveau, l'interface doit évaluer les réponses aux questions qu'elle peut apporter pendant le cours et celles qu'elle doit différer à un autre moment. L'importance de l'interface est qu'elle retransmet également les interventions des autres élèves en classe.

⁶⁴ Cette catégorie de professionnels a été créée par la fédération nationale ANPEDA.

⁶⁵ Sur le rôle du codeur, voir TAGGER N. Un paradoxe de l'intégration scolaire : l'élève sourd accompagné de son médiateur linguistique, *La Nouvelle Revue de l'ASIS*, 4^e trim. 1999, n°8, pp. 130-143.

En complément, les interfaces assurent un rôle pédagogique en travaillant sur la reprise des contenus scolaires avec l'enfant. Elles accompagnent l'enfant vers la compréhension des enseignements scolaires en apportant les aides spécialisées nécessaires. Dans ce rôle, l'interface vise à enrichir le vocabulaire⁶⁶, reprendre les notions non acquises, élaborer avec l'enfant une méthodologie adaptée en vue de l'acquisition d'une autonomie dans le travail⁶⁷, ouvrir l'enfant au monde extérieur, et enfin proposer différents supports d'aide à la compréhension et à l'élargissement de la culture générale et à l'appropriation du monde environnant. Elles privilégient les liens avec la famille et peuvent intervenir pour l'organisation du travail à la maison. Elles élargissent les champs de connaissances par des activités extra-scolaires, voire culturelles liées à l'appropriation du monde environnant, favorisant l'ouverture d'esprit de l'enfant sourd se trouvant limité dans son développement par le manque d'informations.

C) Les psychologues : l'éducation cognitive et l'accompagnement familial

Les psychologues en éducation cognitive s'intéressent au fonctionnement intellectuel de l'enfant. Dans un premier temps, ils interviennent auprès de l'enfant sourd pour réaliser un bilan afin d'évaluer ses capacités et ses difficultés, et pour repérer les outils intellectuels dont ils disposent leur permettant l'accès au contenu scolaire. Ils travaillent sur les processus de développement de la pensée et s'appuient principalement sur la discipline des mathématiques qui sont le lieu privilégié pour exercer le raisonnement logique. Les psychologues ne sont en aucun cas des enseignants de mathématiques.

L'éducation cognitive se distingue de l'éducation scolaire par des objectifs, des principes et des méthodes spécifiques. Elle se présente comme une éducation complémentaire qui veut apprendre à apprendre, à se former et à devenir plus performant, plus autonome. Elle s'adresse en priorité à ceux qui éprouvent de la difficulté à s'ajuster spontanément aux exigences scolaires et professionnelles. Le psychologue peut par son action faire apparaître les capacités de l'enfant masquées par la surdité. L'accompagnement par le psychologue vise à dépasser le constat des difficultés pour découvrir les raisons des échecs, et entrer dans le fonctionnement de la pensée, et favoriser la construction des outils opératoires manquants. Enfin, le rôle du psychologue est de renforcer l'estime de soi en créant un climat de confiance, en rassurant, en motivant. Le psychologue est à même de manifester sa confiance dans les capacités du sujet, d'atténuer la crainte de l'échec et des sanctions ou encore de valoriser la libre expression du fonctionnement.

Il est essentiel que la famille soit convaincue de l'intégrité du potentiel intellectuel de l'enfant pour continuer à le stimuler «normalement». Il repère par son action les domaines dans lesquels l'enfant sourd a un fonctionnement ralenti. Fort de ce constat, il travaille en collaboration avec les

⁶⁶ Objectif partagé avec l'orthophoniste ou encore l'instituteur spécialisé.

⁶⁷ Rôle partagé avec le psychologue en éducation cognitive.

enseignants qui doivent tenir compte de cette lenteur ; puis il aide le développement intellectuel dans les secteurs où il est ralenti. Il travaille également avec l'orthophoniste en l'informant du niveau de structuration logique de la pensée qui peut être responsable des difficultés de l'enfant sourd dans l'utilisation et la compréhension de la langue.

Dans la catégorie des psychologues, on trouve également les psychologues en accompagnement familial qui assurent le suivi psychologique des enfants et des parents selon une fréquence variable, en fonction des situations. L'accompagnement familial qui est le champ d'action de la psychologue peut également être investi par les autres professionnels. A travers la guidance parentale, l'un des objectifs est de socialiser le handicap c'est-à-dire d'apprendre à vivre avec la réalité de ce manque sensoriel. Le psychologue travaille en étroite relation avec les autres membres de l'équipe. L'objectif est, dans le cadre de l'éducation précoce, de restaurer la fonction parentale, puis d'aider dans l'acceptation de la surdité et la socialisation du handicap. En termes de fréquence, le minimum est de trois entretiens par an. Certains enfants accompagnés ou non de leurs parents ou d'un frère ou d'une sœur sont suivis de manière régulière (hebdomadaire ou bi-mensuelle). La fratrie ne doit pas être négligée car elle constitue un partenaire potentiel du processus éducatif mais également parce qu'elle a ses propres droits, demandes et souffrances.

Le psychologue entreprend un suivi lorsque l'enfant est en difficulté ou en souffrance par rapport à sa surdité ; il ne s'agit en aucun cas d'entreprendre une psychothérapie. Lorsque le trouble dépasse le cadre de la surdité, le psychologue renvoie la famille vers un spécialiste externe (pédo-psychiatre ou psychologue libéral). Dans certains cas, le suivi à l'extérieur peut être rendu difficile lorsque l'enfant ne possède pas d'autre moyen de communication que la LSF.

L'absence de certains professionnels au sein du service justifie le recours à des ressources externes, qu'il s'agisse de professionnels intervenant au sein d'établissements ou exerçant en libéral. On trouve les psychomotriciens qui peuvent être amenés à réaliser des bilans et/ou des rééducations. Le service fait également appel à des pédiatres ou à des psychiatres.

2.3.2. Le double statut des orthophonistes

Il convient de rappeler qu'un principe du service défendu par le groupe fondateur de parents est la déontologie du libre choix du praticien. Cependant, cette faculté peut être remise en cause par plusieurs éléments parmi lesquels le manque d'orthophonistes qui doivent être formés à la surdité, la lourdeur de la prise en charge orthophonique de l'enfant sourd, les listes d'attente, et le temps nécessaire pour se rendre dans les écoles pour une heure de rééducation. A ces éléments, on doit rajouter la contrainte géographique qui fait que l'orthophoniste doit se trouver à proximité du lieu de résidence de l'enfant.

Le service travaille avec une quinzaine d'orthophonistes libéraux⁶⁸. Ils travaillent dans le cadre d'une prise en charge globale de l'enfant et la collaboration avec les autres professionnels qui suivent l'enfant, notamment avec l'enseignant, se trouve facilitée, notamment lorsqu'ils interviennent à l'école. Pourtant dans le cadre libéral, la participation de l'orthophoniste à toutes les réunions et actions de concertation relève du domaine du bénévolat. A ce jour, dans les deux départements alpins, la liberté de choix de l'orthophoniste n'existe plus car les professionnels se désengagent du public sourd.

Les orthophonistes⁶⁹, considérés comme les piliers de la rééducation de l'enfant sourd, ne représentent que 2 ETP. Le statut de libéral adopté par la majorité des orthophonistes est conservé lorsque toutes les séances de rééducation ont lieu au cabinet de l'orthophoniste. Les relations entre le service et les orthophonistes libéraux sont formalisées dans une convention. Elle est établie pour chaque enfant pris en charge. Elle stipule l'engagement de l'orthophoniste concernant le travail d'équipe à savoir la participation aux réunions, les comptes-rendus d'activité et les échanges d'information nécessaires au bon déroulement de la prise en charge. Dès lors que l'orthophoniste intervient dans les locaux du service ou dans l'établissement scolaire, il bascule sur un statut de salarié. Plusieurs orthophonistes ont le double statut.

Le médecin phoniatre du service établit chaque année une préconisation pour le nombre de séances d'orthophonie. Il s'agit d'une préconisation et non d'une prescription car dans la réalité il n'est pas toujours possible de respecter la préconisation. Tout d'abord, il peut exister un écart entre le nombre de séances optimal et le nombre de séances que l'enfant peut supporter. Ensuite, malgré la volonté de l'enfant et sa famille de respecter la prescription, les contraintes des emplois du temps respectifs peuvent être telles qu'il est impossible de mettre en place le nombre de séances souhaité. Enfin, il arrive que l'orthophoniste pour des raisons qui lui sont propres estime qu'il n'est pas possible ou souhaitable de suivre la préconisation du médecin.

Dans le cadre de l'éducation précoce, l'orthophoniste vise deux objectifs principaux : provoquer les émissions de l'enfant en vue d'une expression par la parole ; donner des informations à l'enfant pour qu'il réussisse à décoder puis à comprendre la parole. Auprès des jeunes enfants, l'orthophoniste adopte une approche ludique de la langue dans des situations de communication réelles et de jeux. L'éducation auditive⁷⁰ occupe une place prépondérante chez l'enfant déficient auditif afin de stimuler les restes auditifs. Le travail de l'orthophoniste consiste ensuite à assurer la

⁶⁸ Hormis pour des bilans, la quasi-totalité des actes réalisés par les orthophonistes correspondent à des AMO 15 c'est-à-dire à des interventions de 45 minutes dans le cadre de la rééducation de la surdité et selon la nomenclature des actes orthophoniques.

⁶⁹ J'emploierai assez souvent le féminin car à ce jour nous ne travaillons qu'avec des orthophonistes femmes.

⁷⁰ Détection d'un bruit, conditionnement auditif, détermination de l'origine d'un bruit, reconnaissance de la source sonore, compréhension de la signification d'un message non verbal, détection et production de rimes.

rééducation du langage oral et écrit, de la parole et de l'articulation. La rééducation individuelle porte sur les versants compréhension et expression du langage (enrichissement lexical et syntaxique). La rééducation du langage est déterminante dans la mesure où elle conditionne tous les apprentissages scolaires ; d'où l'importance d'un travail en collaboration de l'orthophoniste avec les autres professionnels.

2.3.3. La coopération avec les enseignants spécialisés

Pour compléter l'action pédagogique, le service travaille avec trois instituteurs spécialisés (soit 2 ETP) qui relèvent de l'Education nationale. Ces enseignants sont titulaires du CAAPSAIS⁷¹ option A (handicap auditif), devenu CAPA-SH⁷² depuis janvier 2004. Ce certificat confère aux enseignants une spécialisation dans le domaine de l'enseignement aux élèves sourds et malentendants. L'enseignant spécialisé a pour mission d'exercer auprès des enfants ou adolescents déficients auditifs toutes les missions d'un enseignant ordinaire, en recherchant pour chacun les conditions optimales d'accès aux apprentissages scolaires, et en visant le développement de son autonomie sur tous les plans. Il consiste à assurer le soutien scolaire des enfants et à assurer, en cas de nécessité, les cours ou certaines matières lorsque ceux-ci doivent être adaptés par rapport au déroulement du reste de la classe.

Des conventions ont été signées entre le service de soins et l'Inspection académique concernant les modalités de fonctionnement du service et des enseignants spécialisés. Dans les Hautes-Alpes, la dernière convention date de 1992 et doit être renouvelée. Cette convention visait la mise à disposition par l'Education nationale auprès du service, de moyens nécessaires – dont l'enseignant spécialisé – pour la réussite des projets individuels d'intégration. Dans les Alpes de Haute-Provence, la convention a été mise à jour en 2004. La convention vise à définir les modalités de collaboration entre l'Education nationale et le SSEFIS pour la conception, la mise en œuvre et le suivi des PIIS concernant les enfants déficients auditifs.

Le rôle de l'enseignant spécialisé est d'intervenir en priorité dans les écoles puis dans les collèges pour favoriser l'intégration scolaire individuelle. Son rôle ne se limite pas aux actions pédagogiques puisqu'il est également appelé à intervenir dans le cadre d'expertise et de conseil auprès des enseignants d'accueil. Le référentiel de compétences des enseignants spécialisés dans la déficience auditive inclut une mission de prévention et une mission de relation avec les familles et les établissements scolaires.

⁷¹ Certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaire.

⁷² Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap.

Pour l'avenir, je souhaite que les enseignants spécialisés puissent jouer véritablement leur rôle de relais entre les enseignants d'accueil et les intervenants du SSEFIS. En général, ils sont bien acceptés dans les établissements scolaires car ils relèvent du même corps de métier et de la même administration. Leur spécialisation dans la surdité leur confère une légitimité lorsqu'ils interviennent auprès de leurs collègues.

2.3.4. L'organisation du travail : concilier la mobilité et le travail d'équipe

Les modalités de travail des différents intervenants sont fortement conditionnées par le type de service qui se distingue d'un institut ou d'un établissement spécialisé. Chaque salarié ou professionnel exerçant en libéral est autonome dans son travail mais ses durée et fréquence d'intervention sont définies dans le cadre du PIIS. Chaque professionnel dispose d'un temps de préparation comprenant la préparation pédagogique, les temps de réunion, les temps de rédaction des comptes-rendus et bilans semestriels ou les tâches administratives. Du point de vue organisationnel, la mise en place des emplois du temps à chaque rentrée scolaire se révèle être un vrai « casse-tête » compte tenu du nombre de contraintes : nombre d'enfants suivis⁷³, emploi du temps des enfants, situation géographique, besoins des enfants, etc. L'intervention en primaire est plus souple dans la mesure où les enseignants peuvent modifier l'organisation de leur journée alors que dans le secondaire les emplois du temps sont immuables. De bonnes relations entre intervenants et enseignants d'accueil aboutissent à un aménagement en commun des emplois du temps ; l'enseignant acceptant assez souvent de modifier le moment d'une séquence.

Les conditions de travail dépendent de l'accueil matériel et humain qui est fait aux professionnels que ce soit dans les établissements scolaires ou à domicile. Les intervenants sont amenés à intervenir en classe sachant que l'enseignant d'accueil n'accepte pas toujours cette présence et ce regard extérieur pouvant être porté sur sa pédagogie.

Nous avons évoqué la pluralité des lieux d'intervention de l'équipe dont l'activité est itinérante. Chaque membre de l'équipe est rattaché à un secteur (Gap ou Manosque) où se trouvent des bureaux. Les interventions à domicile répondent à un objectif précis qui est de laisser l'enfant dans son milieu avec ses jouets, ses meubles et sa famille et surtout dans un lieu où les parents ont leurs repères à la différence des interventions dans les locaux du service où les professionnels sont dans la toute-puissance du savoir. Les interventions à domicile sont une forme d'intervention privilégiée qui ne va pas sans poser des difficultés. Les professionnels pénètrent dans l'intimité des familles⁷⁴ et peuvent être confrontés à des situations délicates. Dans certains cas, il peut être mis fin à ces interventions, qui sont transférées dans les bureaux.

⁷³ Un intervenant travaillant à temps plein suit entre 5 et 10 enfants.

⁷⁴ Il est arrivé que des professionnels deviennent eux-mêmes des intimes de la famille adoptant alors une relation familière avec cette dernière.

Les interventions dans les locaux du service permettent de bénéficier d'équipements et matériels spécialisés, d'être dans un lieu propice au travail de l'enfant, et où des contacts avec d'autres membres de l'équipe sont possibles. L'équipe de professionnels qui intervient en ambulatoire se trouve le plus souvent hors des murs du service et se retrouve seule sur un terrain au départ inconnu pour y accomplir un acte professionnel, technique, et sans avoir le soutien immédiat d'une équipe en cas de difficultés. De même, ces interventions sur des lieux différents au cours d'une même journée pour des enfants ayant des problématiques variées ne permettent de transporter qu'un matériel limité. Etant donné que les interventions ont lieu majoritairement dans les établissements scolaires, il est essentiel de favoriser la mise en place de bonnes conditions de travail à travers un partenariat avec les établissements.

Chaque semaine, les salariés fournissent un emploi du temps prévisionnel et un emploi du temps « effectif » en fin de semaine. Du point de vue de la gestion des ressources humaines, le fonctionnement de l'équipe du SESSAD implique une possibilité de perte de contrôle du personnel dans la mesure où il n'exerce pas, la majorité du temps, son activité dans les locaux. La variabilité du rythme de travail est une caractéristique des conditions de travail. Les horaires de travail varient d'un jour à l'autre, mais en règle générale, une fois que tous les projets individuels d'intégration scolaire ont été faits, chaque salarié dispose d'un emploi du temps fixe.

Les différentes personnes qui interviennent auprès de l'enfant sourd s'inscrivent dans le cadre d'un travail d'équipe pluridisciplinaire. J'insiste fortement auprès des salariés en cours de recrutement sur cette dimension de l'organisation du travail. L'accompagnement d'un enfant sourd, y compris pour des surdités moyennes, nécessite des échanges et une collaboration entre les professionnels. Chaque membre de l'équipe doit être conscient de l'importance d'insérer son action personnelle dans un ensemble cohérent, ce qui requiert une information réciproque et une unité de vues sur les objectifs à atteindre.

Le travail en équipe signifie que son propre travail ne suffit pas à la prise en charge et que différentes interventions complémentaires sont nécessaires pour une prise en charge globale. Il est très rare qu'un intervenant soit seul auprès d'un enfant même pour les prises en charge légères. Depuis le 1^{er} janvier 2002, le service a intégré l'URAPEDA Paca et s'est inscrit dans une mission élargie auprès du public sourd. Le partenariat entre les services est favorisé par le président de l'association et relayé par la direction générale. Ainsi, le service travaille de plus en plus avec le service emploi-formation pour les jeunes qui se situent à la frontière des deux dispositifs. C'est le cas pour les jeunes qui débutent un CAP et pour lesquels le SSEFIS continue d'intervenir sur la partie scolarité tandis que le service emploi-formation intervient sur la partie stages en entreprises.

Les deux services sont complémentaires et les équipes doivent échanger des informations. Pour les familles qui quittent le SSEFIS, il est important de sentir la continuité des actions entre les services.

Au sein de IURAPEDA Paca, le travail d'équipe concerne également la direction puisque nous nous retrouvons une fois par mois à l'occasion d'un comité de direction⁷⁵ pour échanger et réfléchir sur des problématiques avec la direction générale.

Conclusion de la deuxième partie : la principale caractéristique du public sourd accueilli dans le SAFEP-SSEFIS est sa dispersion géographique sur les deux départements alpins. L'éclatement géographique des lieux d'intervention entraîne une mobilité de l'équipe de professionnels et de nombreux déplacements. Cette contrainte dans le fonctionnement du service peut néanmoins présenter des avantages tels que les conditions d'accueil réservées par les établissements scolaires des petites villes.

Le parcours de l'intégration scolaire en milieu ordinaire est facilité lorsqu'une collaboration s'établit entre les différents professionnels en interne au sein de l'équipe pluridisciplinaire et en externe avec d'autres structures. Les intervenants auprès de l'enfant sourd possèdent des compétences complémentaires qui peuvent être valorisées par le travail en équipe. L'accompagnement de l'enfant sourd nécessite une concertation des interventions et une réelle implication des parents. Le projet individuel d'intégration scolaire n'est pas un simple document administratif. Il engage tous les partenaires autour d'un objectif commun, qui peut-être la réussite scolaire ou le développement des apprentissages.

⁷⁵ Le comité de direction compte 5 directrices.

3. LA MISE EN ŒUVRE DE STRATÉGIES PARTENARIALES POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT SOURD

Dans le domaine économique, le partenariat et la coopération, sont des modalités d'organisation utilisées par les entreprises dans un environnement concurrentiel. Dans le travail sanitaire et social, les situations qui nécessitent la mise en place de réseaux sont nombreuses. Dans plusieurs secteurs tels que celui de l'exclusion, le partenariat s'est développé afin d'accroître les moyens d'y faire face. Dans d'autres champs tels que l'Education nationale, le partenariat est apparu comme une volonté d'ouverture sur d'autres secteurs et de rencontres avec des acteurs différents autour d'enjeux communs.

D'une part, le SAFEP-SSEFIS doit trouver les ressources nécessaires en interne ou en externe pour répondre aux besoins de l'enfant sourd. Une prise en charge globale et cohérente de l'enfant sourd dépasse le champ des ressources immédiatement disponibles et nécessite le recours à d'autres ressources. D'autre part, nous avons fait le choix de rechercher la meilleure coopération possible avec l'Education nationale afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement de l'enfant. La mise en œuvre des stratégies partenariales signifie pour la directrice de rechercher dans chaque cas la meilleure solution parmi plusieurs que l'on peut échelonner de la manière suivante : échange d'information, coordination des actions, coopération, mise en réseau, partenariat.

En tant que directrice, je considère que le développement de relations partenariales est une solution économiquement rentable dans la mesure où il permet notamment de trouver à l'extérieur des ressources humaines manquantes.

3.1. Le choix d'une modalité de collaboration en fonction des différents partenaires

Dans notre cas, le partenariat implique de faire travailler ensemble des institutions et des services, puis à un second niveau des individus. En tant que SAFEP-SSEFIS, l'organisation se doit de répondre aux besoins des enfants et de leurs familles soit directement soit en passant des conventions avec des partenaires extérieurs. Au niveau des individus, pour instaurer un partenariat efficace, les individus doivent partager des savoirs et des savoir-faire, démontrer des compétences relationnelles, des capacités de communication et faire preuve d'humilité.

Les motifs du partenariat varient selon le partenaire. Ainsi, le rapprochement des CHU qui réalisent les bilans médicaux relève d'un partenariat de complémentarité et de spécificité. Le partenariat avec l'Education nationale appartient à une logique d'amélioration de l'efficacité de l'équipe dont

l'action dépend fortement des conditions de travail dans les établissements scolaires. La collaboration avec les orthophonistes répond également à un objectif d'efficacité et d'accroissement des ressources disponibles. Pour le SAFEP-SSEFIS, le partenariat est un moyen pour améliorer la qualité de l'accompagnement de l'enfant sourd.

3.1.1. Le partenariat avec l'Education nationale : informer, former et échanger avec les enseignants

Le partenariat avec l'Education nationale repose sur un long travail d'information et de sensibilisation des directions des établissements scolaires puis du personnel enseignant. La formation des enseignants est ensuite indispensable pour permettre aux enseignants de disposer d'une base de dialogue commune avec les professionnels du service. Enfin, les enseignants doivent pouvoir bénéficier d'espaces de dialogue et de temps de réunion pour échanger sur les pratiques pédagogiques.

En parlant de partenariat avec l'Education nationale, j'utilise un terme réducteur qui ne rend pas compte du travail de partenariat entrepris à l'identique avec les établissements scolaires privés. Je souhaiterais que comme dans les Hautes-Alpes, les enseignants spécialisés des Alpes de Haute Provence puissent intervenir dans le secteur privé. En second lieu, je souhaiterais que les enseignants du secteur privé puissent continuer de bénéficier des journées de formation organisées en début d'année scolaire.

A) La signature d'une convention-cadre

Mon objectif est de contractualiser le partenariat avec l'Education nationale. La convention aura pour objet de clarifier les objectifs et les missions des partenaires, de définir les responsabilités respectives et de justifier les prises en charge plurielles. Je souhaite signer une convention avec l'inspection académique des deux départements dans lesquels nous intervenons dans une double perspective : permettre à l'équipe du SSEFIS de travailler efficacement dans les établissements scolaires ; et améliorer les conditions d'accueil de l'enfant sourd. Dans l'idéal, il conviendrait qu'un avenant à la convention soit signé avec chaque établissement scolaire d'accueil. Le partenariat ne peut pas fonctionner s'il est imposé aux établissements scolaires car nous l'avons vu il repose sur la libre adhésion des partenaires.

Les relations avec les membres de l'Education nationale fluctuent selon les établissements. Pour les établissements scolaires, l'accueil d'un ou deux enfants sourds⁷⁶ n'est qu'une infime partie de l'activité et de l'intégration scolaire. L'accueil des enfants handicapés quel que soit le handicap est

⁷⁶ Le maximum rencontré est de quatre enfants sourds dans une école privée à Gap.

traité avec sérieux par les établissements mais ne constitue pas un champ d'action prioritaire. Pourtant la circulaire du 29 janvier 1983 développe le rôle du chef d'établissement ou du directeur d'école :

- il est responsable des conditions de bonne organisation des activités tenant compte des exigences de la vie scolaire et des contraintes liées à la nature des interventions spécialisées ;
- il prévoit les moyens particuliers (personnels, travaux, matériels, etc) nécessaires à l'accueil de l'enfant handicapé ;
- il veille à ce que les enseignants, personnels spécialisés et les familles soient associés à la détermination des objectifs pédagogiques et thérapeutiques ;
- il veille à la mise en œuvre effective du projet éducatif et assure la coordination des moyens et des interventions pour garantir une bonne cohérence entre les activités scolaires et les actions de soins et de soutien dispensées au sein de l'école ;
- il préside les réunions de synthèse ;
- il signale aux responsables du service spécialisé les difficultés éventuelles.

Ce sont ces éléments que je souhaiterais rappeler dans la convention-cadre. Si les chefs d'établissements ne s'estiment pas en mesure de remplir toutes ces tâches, il est nécessaire qu'ils délèguent notamment aux conseillers principaux d'éducation (CPE). Je tiens à souligner le travail que nous effectuons à ce titre avec les CPE qui constituent des relais privilégiés au sein des collèges et des lycées.

B) L'information comme préalable à l'intégration scolaire

Pour montrer l'importance de l'information, je citerai le cas d'un directeur d'école qui devait accueillir l'année suivante dans sa classe un enfant sourd profond très peu oralisé. Lors des réunions de synthèse, il faisait systématiquement ressortir les difficultés de l'enfant et de l'enseignante, pour finir par s'opposer à accueillir lui-même l'enfant. L'interface qui allait quasiment tous les jours dans l'école a fait un travail d'écoute et d'information pour rassurer le directeur. Il a fini par accepter d'accueillir l'enfant et au fil de l'année toutes ses barrières sont tombées.

Le partenariat avec les établissements scolaires doit débiter par une information des équipes de direction sur les modalités d'accueil de l'enfant déficient auditif. Ceci afin d'éviter qu'un adolescent qui entre en classe de seconde ne se retrouve dans une classe de 35 élèves. La conséquence d'un tel effectif est d'une part, l'impossibilité dans laquelle se trouve l'enseignant d'individualiser son enseignement, et d'autre part, le niveau sonore élevé de la classe. Les enseignants ont souvent des questions très pratiques notamment sur le rôle de l'appareillage. A ce sujet, j'insiste sur le rôle du micro HF pour l'enfant sourd et les bénéfices qui l'en retire, à

condition que l'enseignant accepte de le porter. Pour les jeunes enfants, nous essayons de sensibiliser les instituteurs au port de cet appareil, alors que les enfants ne vont pas spontanément le proposer.

Lors des journées de formation auprès des personnels enseignants, nous insistons sur la nature du SESSAD, ses modalités de fonctionnement et son rôle de médiateur de l'intégration scolaire. A mon sens, la collaboration avec les enseignants repose sur une sensibilisation de la nature de notre structure et de sa raison d'être. Nous ne sommes pas en concurrence avec l'Education nationale, nous ne portons pas de jugement sur l'enseignement scolaire mais nous cherchons à remplir notre mission pour le bénéfice de l'enfant sourd. J'envisage de réaliser un livret de présentation du service à destination des établissements scolaires, l'origine de son intervention et le rôle des différents professionnels. L'information des enseignants permet d'améliorer les conditions de travail des intervenants dans les établissements.

Du point de vue pratique, nous essayons de faire une information au mois de juin pour les futurs enseignants d'accueil. Dans les écoles, nous convions le futur enseignant à la dernière réunion d'équipe. Dans les collèges et les lycées, je rencontre le CPE ou le chef d'établissement pour préparer la future rentrée. Les relations avec la direction des établissements scolaires sont essentielles car elles garantissent la continuité de notre action alors que les enseignants changent chaque année. Au niveau des écoles, il est plus aisé de travailler dans la continuité car la taille de l'établissement est plus réduite et que les intervenants du SSEFIS sont identifiés par les enseignants.

L'information concerne également celle que l'on donne aux autres élèves de la classe d'accueil. A chaque rentrée scolaire, nous sommes partagés entre ne rien dire aux autres élèves de la classe sur la présence d'un enfant sourd et donner une information sommaire sur le rôle des prothèses auditives ou la raison de la présence d'une personne dans la classe. Nous respectons le choix de chaque enfant. Lorsqu'une information doit être réalisée, nous essayons d'associer l'enfant à cette démarche en lui demandant ce qu'il souhaite que l'on dise de son handicap aux autres élèves.

Nous avons vu dans la première partie que différents aménagements pédagogiques étaient souhaitables pour l'enfant sourd. Il s'avère que beaucoup de ces aménagements ne bénéficient pas uniquement à l'enfant sourd mais également au reste de la classe. Quelques uns de ces aménagements sont particulièrement significatifs : répéter les phrases importantes, écrire les mots compliqués ou nouveaux au tableau, veiller à la compréhension des consignes et les reformuler, etc. Sur ce point, mon rôle consiste à convaincre les enseignants lors des réunions des bénéficiaires

secondaires de l'intégration scolaire⁷⁷.

C) La formation

La circulaire n°82/2 et n°82-048 du 29 janvier 1982 insiste sur l'importance de former les personnels de l'Education nationale. L'information doit porter sur les objectifs et sur les moyens de l'intégration tant au niveau de la formation initiale que de la formation continue. Les enseignants d'accueil non spécialisés directement concernés par le projet d'intégration doivent faire l'objet d'un effort particulier d'information, de formation et de soutien. Selon la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989, il est nécessaire d'« *améliorer l'intervention des personnels enseignants par un réaménagement des formations initiales et de la formation continue en vue d'harmoniser les pratiques pédagogiques avec les situations d'intégration* ». La question de la formation des enseignants d'accueil est un objectif prioritaire du SAFEP-SSEFIS qui organise, en collaboration avec les inspections académiques des Hautes-Alpes et des Alpes de Haute Provence, lors de chaque rentrée scolaire une journée d'information, de sensibilisation et de formation à l'attention des enseignants d'accueil. Au cours de l'année scolaire, toute l'équipe est disponible pour intervenir auprès d'une équipe d'enseignants ou d'un instituteur pour poursuivre la formation.

Nous avons convenu avec l'inspecteur d'académie des Hautes-Alpes de prévoir pour la rentrée 2006-2007 deux journées de formation, l'une en septembre et l'autre au mois de décembre, afin de répondre aux questions des enseignants qui auront eu un trimestre pour évaluer les difficultés des enfants.

D) Les échanges avec les enseignants

Les relations entre les intervenants (interfaces, psychologues et orthophonistes) et les enseignants d'accueil sont déterminantes pour la qualité de la prise en charge. Ce sont les acteurs du partenariat sur le terrain. Les temps de récréation ou les temps après les classes sont souvent consacrés à des discussions entre intervenants et enseignants. L'interface peut avoir des relations privilégiées avec les enseignants dans la mesure où il peut passer une dizaine d'heures par semaine dans la classe. Cette relation hebdomadaire permet à l'interface d'intervenir rapidement et d'informer régulièrement les enseignements. A titre d'exemple, un jeune collégien sourd entrant en classe de 6^e a été repéré par plusieurs professeurs car il intervenait en classe sans demander la parole au préalable et en utilisant le tutoiement. L'interface qui a été informée par le CPE de l'établissement a pu intervenir auprès des professeurs et expliquer les raisons de ces interventions spontanées. D'une part, il était habitué à tutoyer l'institutrice de CM₂ sachant que le tutoiement est d'usage courant chez les sourds, et d'autre part, elle était particulièrement proche et attentive de l'enfant et prête à répondre à toutes ses questions.

⁷⁷ Conformément à ce que stipule la circulaire n°2001-144 du 11 juillet 2001 relative à l'accueil des enfants handicapés pour la rentrée scolaire 2001 qui met en évidence des bénéfices de l'intégration scolaire pour l'ensemble des élèves.

Les pratiques pédagogiques dans les classes restent de la seule responsabilité des enseignants. Introduire le partenariat, c'est reconnaître que tout le savoir ne vient pas de l'école et que l'enseignant n'est pas seul à dispenser le savoir. Or, « *l'acte d'enseigner trouve ses fondements dans un exercice, par essence, individuel, impliquant une large autonomie, une grande liberté d'action, en même temps qu'une énorme responsabilité* » (Gossot, 2001)⁷⁸. Cette activité par essence individuelle se trouve donc confrontée à la nécessité d'ouverture vers un partenariat avec le SESSAD pour un travail collectif. Ce travail collectif démarre par la relation entre l'enseignant d'accueil et l'enseignant spécialisé. La nécessité de travailler avec des intervenants externes renvoie l'enseignant ordinaire à ses propres limites et difficultés dans l'exercice de son métier.

D'une manière générale, Aublé et al. (1999)⁷⁹ relèvent trois modes de collaboration possibles entre les enseignants d'accueil et l'équipe spécialisée en fonction du degré d'implication commune des partenaires :

- une transmission ou une mise en commun d'informations, de savoirs, de pratiques, que chaque partenaire peut ensuite réutiliser ;
- une réflexion commune qui conduit à un accord sur des pratiques ou des attitudes à adopter ;
- un engagement dans des actions communes auprès des enfants.

Dans la pratique, on rencontre différents types de comportements de l'enseignant d'accueil :

- refus de travailler en collaboration et rejet du travail et de l'intégration,
- tolérance du service et difficulté à travailler en collaboration,
- travail en collaboration et concertation avec le service,
- décharge totale sur l'intervenant, qui revient à une forme de non collaboration.

Nous sommes encore confrontés à des enseignants qui refusent tout échange avec l'équipe du SSEFIS. Dans ce cas, le travail des intervenants se fait indépendamment du travail de l'enseignant. A l'autre extrême, nous rencontrons des enseignants qui profitent de la présence d'intervenants et se reposent totalement sur eux, estimant qu'ils n'ont plus aucune responsabilité vis-à-vis de l'enfant. De plus en plus souvent, un vrai travail se met en place entre l'équipe du SSEFIS et l'enseignant d'accueil. Mon rôle consiste à faire ressortir les bénéfices pour l'enseignant et le reste de la classe de l'action qui est menée auprès de l'enfant sourd. A titre d'exemple, les orthophonistes⁸⁰ et les interfaces qui se rendent dans les classes travaillent avec des petits groupes d'enfants. Pour l'enfant sourd, ces groupes lui permettent de se rapprocher de certains élèves et

⁷⁸ GOSSOT B. Le partenariat dans l'Education nationale, cadres institutionnels et réalités, *Communautés Educatives* (ANCE), mars 2001, n°114, pp. 53-57.

⁷⁹ AUBLÉ J.-P., BELMONT B., VÉRILLON A. Pour intégrer les enfants handicapés dans les classes ordinaires : quelles collaborations ? *La nouvelle revue de l'AS*, 4^e trim. 1999, n°8, pp.186-197.

⁸⁰ Les orthophonistes font des groupes de langage qui associent l'enfant sourd et d'autres enfants de la classe. Il s'agit soit d'autres élèves en difficulté, soit d'effectuer un roulement pour faire participer tous les enfants.

surtout de ne pas être isolé par les prises en charge. Lorsque les enseignants ont vu fonctionner ces groupes, ils comprennent l'intérêt que cela représente pour l'enfant sourd mais également pour les autres enfants qui peuvent présenter des difficultés d'apprentissage. Les enseignants convaincus de l'intérêt de ce travail expriment souvent le regret de ne pas avoir le même type d'accompagnement pour d'autres enfants en difficultés scolaires.

Si l'enseignant reste le seul décideur de sa pédagogie, cela n'exclut pas des échanges sur les pratiques et sur les méthodes à adopter avec l'enfant sourd. Ainsi, l'entrée en classe de CP donne lieu au choix d'une méthode de lecture ; et lorsque l'établissement compte plusieurs classes de CP, le choix de l'enseignant est fait en fonction de la méthode qu'il pratique.

En conclusion, le partenariat avec l'Education nationale comporte les actions suivantes :

- une information accrue auprès des établissements scolaires au niveau des directions d'établissements puis des enseignants sur le rôle et les modalités d'intervention dans l'établissement scolaire et dans le cadre de la scolarité ;
- une formation proposée aux enseignants sur la surdité, ses conséquences et le rôle des différents intervenants ;
- une amélioration des conditions de déroulement des PIIS et des réunions éducatives ;
- une sensibilisation à l'utilisation du cahier de liaison pour les enfants inscrits à l'école primaire ;
- une réassurance sur le rôle de l'enseignant auprès de l'enfant sourd notamment en présence d'une interface dans la classe mais plus généralement d'une équipe autour de l'enfant.

3.1.2. La constitution d'un réseau d'orthophonistes

Mon objectif avec les orthophonistes est de trouver une modalité de fonctionnement souple mais qui permette à chaque professionnel d'y trouver un intérêt dans le cadre d'une prise en charge globale. Le réseau est la modalité organisationnelle appropriée pour mettre en relation un grand nombre de professionnels. La profession des orthophonistes reconnaît elle-même la nécessité d'un travail en réseau entre enseignants, médecins, et services de soins. Je rejoins la position de la fédération des orthophonistes de France (2003)⁸¹ qui considère que le travail en réseau peut « *s'organiser simplement en fonction des besoins et doit être reconnu sans nécessiter forcément une institutionnalisation* ». Ce réseau répond à un double objectif : créer des conditions de travail favorables pour les orthophonistes ; et développer un pôle de ressources en surdité.

Le développement du partenariat avec les orthophonistes libéraux s'inscrit dans le cadre de relations entre un service et des professionnels qui ne dépendent pas d'une structure. Le partenariat

⁸¹ FÉDÉRATION DES ORTHOPHONISTES DE FRANCE, *Manifeste pour une orthophonie de soins*, 2003.

ne peut donc leur être imposé par une structure à laquelle ils appartiennent mais il repose sur leur libre volonté d'adhésion. Les professionnels doivent donc y trouver un intérêt, et des avantages qui les incitent à participer. Il convient de noter que la prise en charge de la surdité ne représente qu'une faible part de l'activité des orthophonistes (rarement plus de 10% de leur activité). Dans ces conditions l'adhésion au réseau résulte d'une analyse avantages/inconvénients pour le professionnel.

A la fin de l'année 2001, j'ai envoyé un questionnaire à toutes les orthophonistes avant de les rencontrer individuellement afin de sonder les difficultés rencontrées dans leur prise en charge et leurs attentes. La conclusion principale de ces entretiens a été qu'elles demandaient des temps de réunion, qui cependant ne devaient pas nuire à leur activité libérale.

A) Rémunérer les temps de réunion et alléger la charge administrative

Les orthophonistes qui jouissent d'une position privilégiée dans la rééducation de l'enfant sourd sont en général en demande d'un travail en collaboration avec l'équipe du SSEFIS mais ne réussissent pas à dégager du temps pour que cela puisse se réaliser. J'ai informé les autorités sanitaires de cette situation en expliquant l'importance de la participation des orthophonistes aux temps de réunion. La DDASS des Hautes-Alpes a autorisé le paiement d'un forfait pour les temps de réunion à hauteur de cinq réunions par an et par enfant suivi.

Les orthophonistes comme les autres salariés sont tenus par la convention qui les lie au SESSAD de remettre deux comptes-rendus d'évolution de la prise en charge par an. Le problème est qu'à ce jour certaines ne voient pas l'intérêt du compte-rendu et s'abstiennent voire bâclent leur rédaction. Or, ces comptes-rendus font partie du travail du professionnel auprès de l'enfant sourd qui ne s'arrête pas à la séance de rééducation.

B) Le rôle de l'orthophoniste coordinatrice dans l'animation du réseau

J'ai recruté une orthophoniste salariée (0,75 ETP) basée à Gap dont une des missions est de favoriser les relations entre les orthophonistes et d'assurer une coordination entre les professionnels. Ce rôle se met en place depuis deux ans. Cette orthophoniste travaille seule ou en binôme dans la prise en charge de certains enfants notamment les plus petits dans le cadre de l'éducation précoce. L'orthophoniste salariée fait le lien avec le reste de l'équipe pluridisciplinaire et représente les orthophonistes lors des réunions auxquelles elles ne peuvent pas participer.

L'objectif du travail avec les orthophonistes est l'instauration d'un réseau de professionnels formés à la surdité notamment dans le cadre de la prise en charge précoce. En effet, le dépistage précoce de la surdité entraîne un abaissement de l'âge du diagnostic, puis de l'appareillage, et nécessite une adaptation de la rééducation auditive. Pour adhérer au réseau, les orthophonistes doivent y trouver un bénéfice qu'ils n'auront pas en travaillant seuls. Ainsi, nous estimons que des éléments de la

rééducation de l'enfant sourd peuvent être transférés dans la rééducation d'autres enfants (dyslexie, troubles de la parole, etc.). Nous envisageons le développement d'un Extranet pour permettre aux orthophonistes de dialoguer et d'échanger des informations compte tenu de la distance géographique qui les sépare. Ce réseau pourra permettre aux orthophonistes :

- d'échanger des informations⁸²,
- de préparer des formations,
- de réfléchir sur des thèmes communs,
- d'accueillir les orthophonistes qui s'installent.

C) Réhabiliter le salariat chez les orthophonistes pour une prise en charge de qualité

Au fil des années, le nombre d'orthophonistes salariés dans le service s'est réduit pour les raisons précédemment évoquées (manque de professionnels et lourdeur de la prise en charge). Pourtant, les séances de rééducation dans les écoles, notamment pour les plus petits, sont déterminantes car elles permettent au professionnel de mettre en place des groupes de langage, porteurs d'échanges entre l'enfant sourd et ses pairs. De plus, les conditions de travail en cabinet – situation duelle – sont souvent très différentes des conditions de travail au sein d'une classe. Il est important que l'orthophoniste puisse se rendre compte de ces différences pour adapter sa rééducation.

La contrainte géographique ne doit pas masquer ma volonté de développer une politique incitative en faveur du salariat des orthophonistes. D'une part, celui-ci est obligatoire dès lors que l'orthophoniste intervient dans un établissement scolaire. Il est indispensable de pouvoir rémunérer le temps de déplacement. D'autre part, j'envisage de recruter une seconde orthophoniste qui serait coordinatrice sur le département des Alpes de Haute Provence. Cette solution doit être confrontée à la liberté de choix du praticien que peuvent vouloir conserver les parents. Comme je l'ai indiqué, cette liberté est devenue théorique car sur le terrain peu d'orthophonistes sont formés à la surdité. Le recrutement de cette orthophoniste devrait permettre de développer en interne un véritable travail d'équipe, tel que celui qui s'est mis en place dans les Hautes-Alpes, et en externe d'animer un réseau d'échange avec les professionnels en libéral.

J'ai exprimé mon point de vue à la directrice générale de l'URAPEDA Paca et demandé que cette solution soit discutée avec les parents dans le cadre de la révision du projet de service. Ma priorité au niveau des orthophonistes est de contribuer à leur formation en matière de prise en charge précoce de l'enfant sourd. La rééducation orthophonique du jeune enfant sourd dans le SAFEP est spécifique et déterminante pour le développement futur du langage.

⁸² Nous souhaitons alimenter le réseau Extranet par une publication de tous les matériels, techniques et références bibliographiques liés à la surdité.

3.1.3. La coopération avec les autres structures médicales : l'exemple du CAMSP de Gap

Le travail avec les autres structures médicales (CAMSP, CMPP, CHU, etc) est également l'un des objectifs du partenariat. Les relations avec ces structures sont moins fréquentes que celles établies avec l'Education nationale mais elles sont importantes dans la mesure où elles conditionnent la nature des prises en charge. L'augmentation du nombre d'enfants implantés cochléaires nécessite un rapprochement du service avec les CHU afin d'échanger les informations relatives à l'enfant. Les centres d'implant ont besoin de connaître comment l'enfant évolue dans son milieu de vie ordinaire tandis que le service a besoin d'avoir l'avis du CHU sur le fonctionnement de l'implant. Les relations avec les centres d'implant ne donnent pas lieu à une signature de conventions mais nous travaillons en collaboration notamment avec les centres de Marseille et de Montpellier.

Les CAMSP sont des partenaires importants dans la mesure où ils interviennent dans la prise en charge précoce d'une manière générale. Il s'avère que dans certains cas des jeunes enfants sourds sont orientés vers le CAMSP avant d'être dirigés vers le SAFEP par la CDES. J'envisage d'engager une action d'information sur l'existence et le rôle du SAFEP-SSEFIS auprès des pédiatres. En 2004, nous avons signé une convention avec le CAMSP des Hautes-Alpes afin d'établir les modalités de travail entre les deux équipes. L'objectif global consiste à offrir aux enfants et à leur famille l'accès aux soins dont ils ont besoin tout en conservant la cohérence d'un traitement global; et à garantir une continuité et une complémentarité dans l'action entreprise auprès de l'enfant et de sa famille. Le partenariat fonctionne dans les deux sens dans la mesure où pour chaque enfant un avenant à la convention est réalisé par le service qui fait appel à l'autre. Par ailleurs, nous réfléchissons à la possibilité d'acheter en commun du matériel spécifique, comme des tests psychologiques, afin de réduire le coût financier et d'élever la gamme de matériel disponible pour les équipes. La coopération avec d'autres services tels que le CAMSP nécessite une concertation sur l'information qui est donnée en retour aux familles (retour des réunions de synthèse, explication sur le contenu de la prise en charge).

Après une année, je souhaite que nous arrivions à dépasser le stade de la coopération dans les prises en charge pour réfléchir sur nos pratiques professionnelles et nos façons d'accueillir les familles de jeunes enfants. Nous avons des modalités de fonctionnement similaires puisque les enfants viennent dans les locaux pour des séances de rééducation individuelle ou de groupe, même si l'équipe du CAMSP ne se déplace pas dans les lieux de vie mais assure une mission de prévention.

Un point essentiel concerne la diffusion de l'information entre les partenaires dans le respect des règles du secret professionnel. Le partenariat vise à améliorer la qualité de la prise en charge et donc à simplifier les démarches pour les familles qui sont amenées à rencontrer différents services

ou établissements. Au niveau interne, un dossier existe pour chaque enfant⁸³ consultable dans les locaux de Gap par chaque salarié. Je souhaite apporter des modifications à ce dossier pour que chaque salarié trouve rapidement des informations synthétiques concernant un enfant⁸⁴. La difficulté se pose au niveau externe car les parents sont le plus souvent obligés de retracer l'anamnèse de l'enfant à chaque nouveau professionnel rencontré. Une mère m'a exposé à l'occasion d'en entretien la lassitude et la pénibilité causées par la nécessité de toujours répéter l'histoire de la surdité de sa fille.

La confrontation avec d'autres établissements et services peut amener les professionnels du service à modifier leur vision de l'enfant avec lequel ils travaillent. Le cas d'un enfant que nous considérons comme difficile et inhabituel peut être considéré comme « ordinaire » compte tenu du public reçu⁸⁵ par la structure partenaire.

3.1.4. La participation des parents

Le partenariat est une notion qui se développe également à propos des relations entre institutions et familles. Il s'impose dès lors que les familles sont placées au cœur des dispositifs. Elles ne sont plus uniquement des bénéficiaires mais des acteurs ou partenaires. Pour ma part, je préfère réserver la notion de partenariat aux relations entre professionnels et parler de participation des parents au processus d'intégration scolaire.

Le partenariat a été initié par la loi d'orientation sur l'éducation de juillet 1989 qui légalise et institutionnalise la participation des parents à tous les niveaux du système éducatif. La participation des familles dans le processus d'intégration scolaire signifie leur présence aux réunions de l'équipe éducative. Comme l'écrit Gillig (1999), *« le jour où tout le monde aura compris que la participation des parents n'est pas une gêne pour mener à bien un projet d'intégration ou d'orientation spécialisée, mais un atout complémentaire pour la réussite de ce projet, un grand pas aura été fait »*. La présence des parents aux réunions de synthèse est à mon sens le premier niveau de la participation parentale à l'éducation.

⁸³ Il comporte des éléments médicaux, administratifs, l'historique de la prise en charge, et les comptes-rendus des différents professionnels.

⁸⁴ Ces informations seraient notamment : la date d'entrée dans le service, l'âge de l'enfant, le nombre de frères et sœurs, l'âge du diagnostic de la surdité, le type de surdité, la date d'implant, le mode de communication, etc.

⁸⁵ Alors que nous étions en difficulté dans la prise en charge d'un jeune enfant déficient auditif ayant également des troubles du comportement, les discussions avec le CAMSP nous ont permis de relativiser la situation et de mettre en place conjointement des actions plus appropriées.

La participation des familles au sein du service se manifeste à trois niveaux :

- éducatif : participation au PIIS et aux réunions de synthèse, entretiens réguliers,
- gestionnaire : participation au conseil d'administration et au conseil de la vie sociale
- associatif : regroupements des parents.

Dans le cadre de l'éducation précoce, les interventions qui se déroulent à domicile privilégient l'interaction mère et enfant. L'augmentation du nombre de couples séparés nous amène également à travailler avec les pères ou les grands-parents. Dans les premières années, les orthophonistes et les interfaces privilégient le développement de la communication entre l'enfant et ses proches. Dans cette situation, le parent est pleinement acteur de la prise en charge.

Le fonctionnement du service est tel que parfois les parents peuvent être tentés d'adopter une position de consommateur et de choisir ce qui les intéresse dans le service. Il arrive que la frontière entre l'individualisation de la prise en charge et le choix des intervenants et des interventions soit dépassée. Certaines familles acceptent la présence de l'orthophoniste mais refusent toute présence d'un autre intervenant à l'école, car cette présence est stigmatisante. Sur ce point, le contrat de séjour permettra de donner un cadre de fonctionnement avec le service et de s'y référer lorsque les parents sortent du cadre.

La participation des parents à la réunion de synthèse annuelle vient d'être étendue à la totalité de la réunion alors qu'elle se déroulait en deux temps : une première partie réunissait uniquement les professionnels tandis que la seconde partie de la réunion se déroulait avec la famille. Ce choix a été soumis à discussion au sein de l'équipe. La décision d'ouvrir la totalité de la réunion aux parents a largement résulté du constat que nous faisons que lorsque la famille entrait dans la salle de réunion et se retrouvait face à l'équipe, elle avait le sentiment de se retrouver devant un tribunal. De plus, le résumé de la discussion qui lui était fait et les objectifs formulés ne donnaient guère lieu à discussion.

Il est difficile pour les parents de rencontrer plusieurs intervenants. Il convient de ne pas aggraver cette situation en les confrontant à des professionnels dont les avis divergent et qui ne semblent pas informés de leurs actions réciproques. La coopération de professionnels est de nature à rassurer les parents.

Il convient de rappeler le rôle décisif qu'exercent les parents lorsqu'ils sont membres du conseil d'administration de l'association gestionnaire. La mise en place du conseil de la vie sociale

(CVS)⁸⁶ au sein des établissements et services médico-sociaux depuis la loi de janvier 2002 est une forme de participation des bénéficiaires et leurs familles dans le fonctionnement des établissements. Nous avons mis en place le CVS depuis décembre 2002 et les différentes réunions qui se sont déroulées ont permis aux représentants des familles d'échanger avec les représentants des salariés. L'appropriation de cette instance par les salariés comme par les familles ne s'est pas réellement faite. Je vais donc refaire une information auprès des partenaires sur le rôle du CVS notamment auprès des adolescents et des jeunes. Nous avons beaucoup à apprendre du regard qu'ils portent sur le service et sur leurs attentes.

L'URAPEDA Paca n'échappe pas au mouvement de démobilité au sein du secteur associatif. Pour ma part, lors du premier entretien⁸⁷ avec une nouvelle famille susceptible d'intégrer le service, je précise simplement que le service est géré par une association régionale et que les parents peuvent se tourner vers les associations départementales. Pour les parents dont la surdité de l'enfant vient d'être dépistée ou qui réfléchissent à l'implantation cochléaire, il est important de pouvoir échanger avec d'autres parents. Quelques échanges ont lieu mais les regroupements ou les rencontres de parents n'existent pas hormis dans le cadre des activités proposées par le service (fête de Noël, spectacle de fin d'année scolaire).

3.2. L'impact du partenariat sur les professionnels

Le travail en équipe pluridisciplinaire prédispose au travail en partenariat ou à la collaboration avec les professionnels extérieurs. La qualité des relations partenariales négociées au niveau des institutions influence les conditions de travail entre les individus. Mon rôle consiste à expliquer aux salariés l'objet de la négociation avec l'Education nationale ou d'autres partenaires et à resituer leur action dans une perspective globale.

3.2.1. Une nécessaire clarification des rôles en interne et en externe : le cas de l'interface et de l'instituteur spécialisé

La capacité de se différencier dans une équipe permet de se mobiliser autour d'un projet commun. La clarification des rôles de chaque intervenant permet à ceux-ci de trouver leur place dans le partenariat. Pour travailler en partenariat, il est indispensable que chaque professionnel soit au clair avec sa propre identité. En s'engageant dans une action commune, les partenaires découvrent réciproquement la technicité de leur métier, leurs compétences et leurs champs d'intervention, ils apprennent à se connaître et à échanger sans crainte d'une perte de pouvoir. Le travail partenarial

⁸⁶ Les CVS remplacent les conseils d'établissement, créés par le décret du 31 décembre 1991, qui ont permis de mettre en place un partenariat entre les usagers, les familles, les professionnels et les associations gestionnaires.

⁸⁷ Cet entretien se déroule en présence de la psychologue en accompagnement familial.

ne signifie pas une perte de personnalité professionnelle, même si parfois les tâches se recoupent, mais au contraire une efficacité accrue au travail.

Un diagnostic réalisé en 2001⁸⁸ sur le SSEFIS a mis en évidence la confusion qui existait pour les familles et les établissements scolaires sur le rôle des différents intervenants : les psychologues en éducation cognitive sont assimilés à des professeurs de mathématiques, les orthophonistes à des professeurs de français, et les interfaces pédagogiques et de communication à des enseignants d'éveil et de soutien. Depuis, la lisibilité des métiers et des rôles au sein du service s'est améliorée dans la mesure où l'ancienneté des personnels est importante dans les Hautes-Alpes et que l'expérience entraîne une meilleure maîtrise de chaque salarié. Par contre, le *turnover* des salariés dans les Alpes de Haute Provence empêche la diffusion d'une information claire sur le rôle de chaque professionnel.

L'interface pédagogique, ressource interne, et l'instituteur spécialisé, ressource externe, sont appelés à intervenir dans le champ de l'éducation. L'interface pédagogique accompagne l'enfant vers la compréhension des enseignements reçus en apportant les aides spécialisées nécessaires. L'enseignant spécialisé dispense l'enseignement nécessaire à l'enfant avec ses propres matériaux. Ces deux professionnels interviennent de manière complémentaire à l'action de l'enseignant d'accueil. Or, il est essentiel de connaître leur rôle respectif. Dans la pratique et au sein du service, l'interface pédagogique et l'instituteur spécialisé ont réalisé une sorte de spécialisation dans des matières trouvant ainsi de manière naturelle une façon d'éviter les chevauchements et les conflits. L'enseignant spécialisé intervient essentiellement sur le français, l'histoire et la géographie tandis que l'interface se réserve les autres matières dites scientifiques.

Le métier d'interface⁸⁹ est en cours de reconnaissance parallèlement aux deux professions qui existent déjà dans la convention collective de 1966 : celle d'interprète en LSF et celle de codeur en LPC. Cette reconnaissance devrait permettre aux interfaces de trouver leur place à côté des psychologues et des enseignants spécialisés et d'atténuer le sentiment d'infériorité qui les anime parfois. Elle leur permettra de retrouver une assurance quant à leur identité professionnelle. Cette situation est paradoxale, car on associe en général la prise en charge de l'enfant sourd au rôle de l'interprète en langue des signes, qui est lui un professionnel clairement identifié.

Depuis deux ans, nous avons mené à travers la mise en place de réunions une réflexion autour du rôle des différents professionnels et sur les compétences requises. Des groupes de travail composés d'une même catégorie de professionnels ont été constitués et des regroupements⁹⁰ ont eu lieu pour

⁸⁸ Démarche qualité de l'APIDA, rapport d'intervention janvier-mars 2001, Interface conseils, Paris.

⁸⁹ Nous recrutons les interfaces à un niveau bac + 3 et avec le diplôme de codeur LPC ou une maîtrise de la LSF.

⁹⁰ Les deux SAFEP-SSEFIS de l'URAPEDA Paca y ont participé.

permettre la restitution des travaux et la synthèse. Ce travail a abouti à la réalisation d'une plaquette dont une partie sera insérée dans le livret d'accueil à destination des usagers afin d'expliquer aux familles le rôle de chaque intervenant. Pour compléter ce travail, j'envisage de réaliser une enquête auprès des enfants et des familles concernant la perception du rôle de chaque intervenant.

3.2.2. Conséquences sur le fonctionnement et les pratiques

En tant que directrice, ma fonction consiste à animer l'équipe et coordonner les différentes interventions. Garante de la prise en charge, je veille à ce que chaque enfant bénéficie du meilleur accompagnement possible en interne et en externe. Le fait de travailler avec de nombreux partenaires ne doit pas aboutir à une déresponsabilisation individuelle et à un moindre investissement des acteurs car chacun occupe une place moindre au sein d'un groupe d'intervenants.

Le travail en équipe et en partenariat ne peut exister que si les professionnels sont disposés à le faire. Comme l'exprime F. Jésus (2005)⁹¹ à propos du fonctionnement en réseau mais qui peut être transféré aux situations partenariales : « *la nécessaire humilité attendue des membres de tout réseau social ou éducatif consiste à accepter de reconnaître que l'on y échange des manques tout autant que des richesses ou des savoirs* ». Les objectifs et les modalités du partenariat doivent être expliqués en interne aux intervenants qui peuvent se sentir déposséder de leur action auprès de l'enfant, voire dévalorisés.

Nous avons vu que les pratiques partenariales découlent des caractéristiques du SAFEP-SSEFIS et de la multiplicité des lieux d'intervention des professionnels. Cette particularité induit un fonctionnement spécifique au sein du service. La circulation de l'information doit en permanence être améliorée qu'il s'agisse de l'information interne ou externe. Paradoxalement, alors que notre mission vise à améliorer les capacités de communication de l'enfant sourd avec son environnement, nous nous trouvons parfois en difficulté communicationnelle du fait de l'éclatement géographique de la structure.

A) Favoriser la communication entre les acteurs

Le travail dans une équipe pluridisciplinaire prédispose au travail en partenariat avec des structures extérieures mais également au sein de l'association. L'incitation au partenariat provient du fait que plusieurs disciplines et professionnels interviennent auprès d'un même bénéficiaire. Lorsque plusieurs intervenants travaillent auprès d'un même enfant, il est indispensable que des échanges aient lieu entre les professionnels : la communication est l'outil privilégié du travail

⁹¹ JÉSU F. L'éthique des réseaux d'acteurs comme fondement d'une démarche de coéducation, *La Nouvelle revue de l'AIS*, 2^e trim. 2005, n°30, pp. 25-33.

pluridisciplinaire. Nous avons vu que le caractère itinérant de l'équipe rendait difficile les rencontres entre les membres.

La mise en place d'un langage commun entre les intervenants est une condition de fonctionnement du partenariat. Mon souhait de réviser le projet de service procède de ce principe. Il est essentiel de clarifier notre mission et notre philosophie d'action. Si les salariés s'approprient pleinement le projet, nous pourrions envisager de fonctionner avec un objectif commun.

Le premier outil dont dispose l'équipe est un cahier de liaison, mis en place pour chaque enfant, dont le rôle est de mettre en relation les différents intervenants auprès de l'enfant (équipe du SAFEP-SSEFIS, orthophonistes, enseignants, parents, etc). Les informations notées dans ce cahier peuvent concerner la scolarité (travail effectué, difficultés rencontrées, points à travailler) et des informations plus générales (absences prévues, déplacements pour des réglages d'implants, sorties, etc). L'efficacité et la circulation du cahier de liaison sont plus efficaces lorsque les parents investissent cet outil. Cet outil qui peut sembler désuet revêt à mon sens un intérêt du simple fait de son existence, de sa facilité d'utilisation et de son accessibilité à tous les intervenants. L'enfant qui l'a toujours dans son cartable sait que les personnes communiquent entre elles.

Au sein de l'antenne de Manosque, l'équipe dispose d'un cahier de transmission qui lui permet d'échanger toutes les informations pratiques et relatives aux enfants. Cet outil est indispensable compte tenu du fait que les moments où tous les membres de l'équipe peuvent se retrouver sont très rares, comme en témoigne la difficulté que nous avons à organiser une réunion d'équipe hebdomadaire. Cet outil s'impose en l'absence de personnels administratifs dans ces bureaux. Pour pallier ce manque, j'ai décidé qu'une personne de l'équipe administrative de Gap irait une fois par semaine à Manosque pour faire le lien avec l'équipe pédagogique.

B) Le rôle du référent

Le second outil est le référent qui est nommé auprès de chaque enfant et dont le rôle consiste à centraliser toute l'information le concernant, à faire les comptes-rendus des réunions et à être l'interlocuteur privilégié de la famille. Je choisis le référent en fonction du temps passé avec l'enfant, du besoin de l'enfant par rapport aux différents intervenants ; et en répartissant les enfants entre les différents salariés. Le référent constitue la mémoire de l'accompagnement qui a été fait auprès de l'enfant sourd. Ce rôle est d'autant plus important que l'enfant travaille avec un nombre élevé d'intervenants. Lors de chaque rentrée scolaire, le référent est chargé de prendre contact avec l'établissement scolaire de l'enfant et d'organiser la rentrée.

C) Valoriser les temps de concertation

Les différentes réunions de synthèse et d'équipe permettent aux membres de l'équipe d'échanger sur leurs problématiques. Ces réunions ont toujours un objet formel mais on ne doit pas cacher

l'intérêt de rencontres informelles entre les intervenants qui peuvent permettre de trouver des solutions à un problème ponctuel ou d'échanger sur des pratiques professionnelles. Dans le cadre de leur temps de préparation, les intervenants sont incités à travailler ensemble notamment pour construire des outils communs.

Le partenariat s'élabore dans une visée de transformation des pratiques dans la perspective d'un enrichissement collectif. Le partenariat implique de renforcer et de valoriser le travail d'équipe autour de l'interdisciplinarité. La prise en charge de certains enfants entraîne des échanges entre orthophonistes, psychologues et interfaces afin de trouver les meilleures solutions rééducatives. Dans la gestion de leur temps de travail, les professionnels essaient de partager leur temps entre préparation individuelle et préparation collective.

Du point de vue de l'organisation du travail, la convention collective de 1966 établit dans son article 20.9 que le temps de travail des personnels éducatifs et paramédicaux se décompose en trois parties :

- le temps consacré au travail auprès des usagers,
- les heures de préparation et la rédaction des rapports et documents administratifs,
- des heures de réunion de synthèse et de coordination, qui ne peuvent être inférieures à 6% de la durée totale du travail.

La mise en place du travail d'équipe et du partenariat implique la valorisation des temps de préparation et des temps de réunion en interne et en externe avec les différents partenaires y compris avec les familles. Le travail de l'équipe avec la famille est primordial et chaque intervenant est amené à avoir des relations plus ou moins fréquentes avec les parents. Le partenariat avec les familles implique de modifier certaines représentations construites sur ces familles, et de renoncer au pouvoir unilatéral du professionnel. Il signifie que chaque personne ne détient qu'une partie de l'expertise, y compris les parents, et que chacun est conscient de ses ressources et de ses incomplétudes.

D) La supervision d'équipe

Notre mission d'éducation et d'accompagnement familial place les salariés au contact fréquent avec les parents. Des problématiques délicates peuvent mettre les professionnels en difficulté sur le plan professionnel. Dans le contact direct avec les familles, notamment lors d'intervention à domicile, les intervenants sont parfois confrontés à des situations délicates ou interpellés sur des questions qui dépassent le champ de leur intervention. Il s'agit le plus souvent d'interfaces qui n'ont pas nécessairement à la différence d'autres travailleurs sociaux la formation pour gérer ces situations. Pour ces deux raisons, je souhaite mettre en place des réunions de supervision d'équipe animées par un psychologue externe au service. Plusieurs membres de l'équipe ont émis le souhait

de pouvoir être accompagnés dans une écoute collective par un psychologue à distance des situations, en position de régulateur. L'objectif est de permettre aux professionnels de prendre du recul par rapport aux problématiques professionnelles notamment familiales et d'élaborer des réponses adaptées par un travail d'équipe. Ce travail de régulation pourrait s'engager sur la base d'une fois par trimestre dans un premier temps, modulable ensuite en fonction de la demande de l'équipe.

E) L'évaluation

Le partenariat n'est pas une situation figée dans le temps. Au contraire, il confère aux partenaires une capacité d'adaptation et de réaction aux situations nouvelles. Au niveau de la direction, il est essentiel d'évaluer régulièrement le fonctionnement du partenariat. Les différentes conventions signées avec l'Education nationale ou les orthophonistes doivent être révisées périodiquement pour tenir compte de l'évolution du public accueilli et de ses besoins.

3.2.3. La politique de formation de l'équipe pluridisciplinaire

Jusqu'alors nous avons privilégié les formations destinées à un perfectionnement et à la technicité. A l'avenir, je souhaite orienter la formation des professionnels vers l'amélioration des pratiques autour de deux thèmes : comment travailler en relation avec les familles ? ou comment travailler en équipe pluridisciplinaire ? En 2004, le thème retenu dans le cadre de la formation interne avait été le travail sur les écrits professionnels.

Le plan pluriannuel de formation est l'occasion pour moi de faire le point avec chaque salarié sur ses besoins et ses attentes en matière de formation. Avant de rencontrer individuellement chaque personne, je diffuse un formulaire de demande de formation pour l'année à venir.

A) La formation diplômante

Chaque membre de l'équipe doit posséder un niveau de connaissances suffisant en matière de surdité. L'ensemble de l'équipe est formé à des degrés variables à la langue des signes et au LPC. Les interfaces maîtrisent parfaitement ces deux modes de communication tandis que les orthophonistes et les psychologues ont un niveau qui leur permet de suppléer la langue orale en cas de nécessité. Conformément à la législation, le service respecte le choix de la famille en matière de mode de communication, ce qui nécessite une formation des interfaces en LSF et au LPC.

Le plan de formation est consacré en priorité aux formations qualifiantes notamment pour les interfaces dans la mesure où il est très difficile de recruter cette catégorie de professionnels en raison de la spécificité de ce métier. Le recrutement de codeur LPC va devenir de plus en plus difficile dans la mesure où la seule école (ALPC) qui forme des codeurs se trouve à Paris. Elle vient de réformer le dispositif de formation des codeurs en créant une licence de codeur. Le

problème est que nous ne pouvons plus envoyer en formation continue des salariés puisqu'elle dure pendant un an. L'ALPC organise en parallèle des modules de formation, qui eux sont délocalisés en Province, mais ne donneront pas la possibilité de passer le diplôme de codeur. La participation à cette formation ne sera sanctionnée que par une attestation. J'ai donc informé la directrice générale de l'URAPEDA Paca et la DDASS sur ces difficultés accrues de recrutement. Je considère qu'il est difficile de défendre le métier d'interface si les professionnels n'ont pas la possibilité de passer le diplôme dans le cadre d'une formation continue. De plus, cette situation revient à créer un double statut entre les professionnels qui pratiquent le LPC sans diplôme et ceux qui sont diplômés. Pour l'année à venir, j'ai choisi de maintenir la formation interne au LPC pour les nouveaux salariés.

B) La formation interne

Je défends le principe de la formation interne, qui certes est intéressant sur le plan budgétaire, mais surtout pour la continuité qui s'inscrit dans les actions menées auprès de l'équipe et pour la cohésion qui en résulte. Le programme de formation de l'équipe inclut parallèlement aux formations dispensées à l'extérieur par différents organismes une formation interne (ou formation intra-muros) assurée par deux personnes ressources du SSEFIS : une interface pédagogique et de communication et une psychologue en éducation cognitive. Chacune anime tout au long de l'année des séminaires de formation adaptés aux demandes et aux besoins de l'équipe. Cette formation interne comprend différents types de regroupements intra et inter-professionnels (interfaces, psychologues et orthophonistes)⁹².

Les regroupements entre différents professionnels permettent de réfléchir sur un thème transversal tel que l'éducation précoce. Ce thème est une priorité pour les trois prochaines années dans la mesure où nous sommes amenés à accueillir des enfants sourds de plus en plus tôt en raison des mesures de dépistage précoce, et que l'action précoce est déterminante dans le développement futur de l'enfant. Il s'agit bien d'un travail interdisciplinaire dans la mesure où il y a un dialogue et un échange de connaissances, d'analyses et de méthodes entre les professionnels. L'objectif de ces regroupements est qu'il s'opère un enrichissement mutuel et une amélioration des pratiques auprès des bénéficiaires.

La formation interne comporte également le tutorat que je mets en place pour l'accueil de chaque nouveau collaborateur pendant les premiers mois.

⁹² Ces séminaires de formation se déroulent également avec les salariés de l'autre SAFEP-SSEFIS de l'URAPEDA Paca qui intervient dans le Var et les Alpes Maritimes.

3.3. L'inscription du partenariat dans les différents outils de la loi de janvier 2002

La poursuite de la mise en œuvre des outils de la loi de janvier 2002 est un objectif prioritaire. La révision du projet de service devra intervenir dans le courant de l'année 2006 pour tenir compte de la loi précitée, de la fusion du service de l'APIDA au sein de l'URAPEDA Paca, et de l'évolution des pratiques. Si le règlement de fonctionnement et le conseil de la vie sociale ont été mis en place, le contrat de séjour et le livret d'accueil ne sont toujours pas achevés. Le contenu du contrat de séjour sera discuté entre directrices tandis que la réalisation du livret d'accueil sera ouverte à l'équipe de professionnels et aux usagers. Afin d'intégrer les salariés aux travaux de mise en œuvre des outils de la loi de janvier 2002, j'envisage au préalable une information sur cette loi qui constitue notre cadre d'intervention afin de clarifier pour chaque salarié le rôle des différents outils.

3.3.1. La révision du projet de service

Le projet de service qui date de la création du service en 1991 n'a jamais été mis à jour. Il est nécessaire de procéder à sa rénovation afin d'intégrer les lois de janvier 2002 et de février 2005. La loi de janvier 2002 établit des droits nouveaux pour les bénéficiaires et prévoit des instruments pour la mise en œuvre de ces droits⁹³. La loi stipule que le projet de service doit comporter les objectifs du service en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations. A ce titre, il devient indispensable de travailler sur le projet de service afin notamment de formaliser le partenariat. En parallèle, le projet associatif doit également être élaboré pour intégrer la fusion du SESSAD de l'APIDA au sein de l'URAPEDA Paca.

Nous avons insisté dans la seconde partie sur l'importance du PIIS. Les différents projets (de service, associatif, PIIS) doivent s'articuler les uns par rapport aux autres, le PIIS constituant le maillon le plus fin. La révision du projet de service est également devenue indispensable dans l'optique d'une communication interne vers les salariés et externe vers les partenaires. Une présentation claire du service, mais également de l'association, permettra aux salariés de clairement identifier la mission et les pratiques à développer au sein de l'équipe. Encore une fois, une clarification du rôle de chaque intervenant permet à chacun de se positionner au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Le projet de service permettra de renforcer la culture interne et d'identifier les différents acteurs (administrateurs, salariés, usagers et partenaires).

Au niveau du contenu, deux éléments devront être discutés avec les salariés et les parents. D'une part, le projet de service de 1991 met en avant la liberté de choix de l'orthophoniste. Or, nous

⁹³ Ces instruments sont le livret d'accueil, la charte des droits et liberté de la personne accueillie, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour ou document individuel de prise en charge, le conciliateur, le conseil de la vie sociale et autres formes de participation et le projet d'établissement ou de service.

avons vu les difficultés actuelles pour trouver des orthophonistes prêtes à s'investir dans le champ de la surdité. Ce principe devra être discuté avec les parents. D'autre part, le projet d'oralisme devra être questionné ainsi que la place de la langue des signes françaises au sein du service.

Le travail sur le projet de service se fera dans un premier temps en collaboration étroite avec la directrice de l'autre SAFEP-SSEFIS de l'URAPEDA Paca et avec la directrice générale afin d'aboutir à un projet commun. Dans un second temps, le projet sera soumis au président et au conseil d'administration de l'association. Le travail d'élaboration du projet s'appuiera sur une consultation des salariés et des familles via le conseil de la vie sociale. Le diagnostic du service réalisé en 2001 constitue une base de travail sur laquelle appuyer le projet.

3.3.2. L'élaboration du contrat de séjour

Le contrat de séjour permet d'individualiser la prise en charge. Il concrétise les relations partenariales entre le service et la famille. Il n'est pas encore mis en place dans le service ni dans aucun des services de l'URAPEDA Paca. Pour les familles, il est important que le contrat de séjour se distingue du PIIS qu'elles signent avec les établissements scolaires et le SAFEP-SSEFIS. Un élément essentiel du contrat de séjour concerne la définition avec l'usager des objectifs de la prise en charge⁹⁴. Cet élément est la manifestation du partenariat qui s'établit entre les familles et le service dans la mesure où ils doivent s'entendre sur des objectifs communs.

Le contenu du contrat de séjour doit être adapté à l'activité et au fonctionnement du SESSAD. Ainsi dans la mesure où le service intervient à domicile et ne reçoit des bénéficiaires que ponctuellement, il convient d'adapter la notion de « séjour » et de privilégier les éléments concernant les objectifs de la prise en charge et les différentes prestations. A un autre niveau, la participation financière des bénéficiaires n'étant pas requise, le contrat de séjour ne comportera aucun élément concernant la facturation mais il rappellera que le service est financé par l'assurance maladie.

Le contrat précisera les éléments suivants :

- l'objectif de la prise en charge : l'accompagnement dans le cadre de la déficience auditive ;
- les prestations : l'accompagnement en milieu scolaire ordinaire, l'oral comme mode de communication privilégié avec le LPC comme support ; les différentes rééducations ; le suivi médical ;

⁹⁴ Décret n°2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles.

- les modalités pratiques : l'engagement de la famille et de l'enfant à suivre de manière assidue les différentes interventions ; l'engagement de la famille à respecter les dispositions du règlement de fonctionnement.

3.3.3. La réalisation du livret d'accueil

Cet outil doit être conçu comme un outil de communication à destination des familles sur notre rôle et nos modalités de fonctionnement. Nous avons vu précédemment que le livret d'accueil comporterait une description du rôle de chaque intervenant, qui a déjà fait l'objet d'un travail d'équipe. Les partenaires principaux du service qui participent à l'accompagnement de l'enfant sourd devront être mentionnés, de même que leurs relations et modalités de fonctionnement avec le SESSAD.

Dans le livret d'accueil, il sera inclus en annexe le règlement de fonctionnement du service qui est déjà établi, qui comporte lui-même une annexe sur les «droits et devoirs de l'utilisateur et des familles », complémentaire à la « charte des droits et libertés de la personne accueillie ». Parmi les engagements, on relève le devoir de prévenir le service en cas d'absence de l'enfant. L'absentéisme de certains enfants peut être élevé. Lorsque l'intervenant est prévenu suffisamment tôt, il est en mesure de redéployer son temps en faveur d'un autre enfant. Mon rôle est de sensibiliser les familles sur les conséquences des absences sur la prise en charge et sur l'organisation du travail des professionnels⁹⁵. A titre d'exemple, il est fréquent que des familles qui doivent s'absenter pour faire des réglages oublient de prévenir le service. Les professionnels considèrent cela comme un manque de respect et de considération pour leur travail.

La réalisation du livret d'accueil se fera parallèlement à deux niveaux. A mon niveau, je travaille avec mon homologue du SAFEP-SSEFIS du Var ainsi qu'avec les directrices des services pour les adultes sourds. L'objectif est d'aboutir à un livret d'accueil dont la trame soit commune aux différents services de l'URAPEDA Paca. Je souhaite constituer un second groupe de travail qui pourra apporter des éléments sur la réalisation du livret d'accueil. Comme dans le groupe de travail sur le projet de service, le personnel administratif sera associé à la démarche.

Conclusion de la troisième partie : le partenariat se présente comme une stratégie incontournable dans le fonctionnement du SESSAD notamment pour réunir les compétences manquantes. Il confère de la souplesse et une capacité d'adaptation au service. L'objectif du partenariat consiste à améliorer la qualité de la prise en charge de l'enfant sourd et sa famille. Dans le cas du SAFEP-

⁹⁵ La conséquence est que le professionnel risque de se déplacer inutilement sachant l'éloignement géographique des lieux d'intervention.

SSEFIS, les partenaires privilégiés sont l'Education nationale et les orthophonistes pour lesquels sont mises en place des formes de collaboration spécifique (partenariat, réseau).

La prise en charge de l'enfant sourd ne se conçoit pas sans la participation des parents, qui est prévue par le cadre réglementaire (présence aux PIIS et aux réunions de synthèse). Nous essayons de prendre des décisions de manière concertée avec les parents. Au sein du SAFEP-SSEFIS, je défends l'idée selon laquelle les parents ne sont pas de simples observateurs mais des acteurs essentiels dans l'éducation de leur enfant. Handicapé dans sa communication, l'enfant sourd sera plus ou moins stimulé par son environnement familial.

D'une manière générale, le service ouvert sur l'extérieur est tenu d'échanger et de travailler avec tous les professionnels qui interviennent dans le cadre de la surdité. Le partenariat élargit le champ du travail d'équipe aux professionnels à l'extérieur du service. Il modifie et enrichit les pratiques professionnelles en conférant à la circulation de l'information et aux temps de concertation une place centrale. Il aboutit à une valorisation du travail collectif et entraîne de nouvelles façons de manager l'équipe.

CONCLUSION

La déficience auditive a des répercussions immédiates sur la communication, qui constitue la base du développement de l'individu et de l'épanouissement de sa personnalité. L'éducation de l'enfant sourd consiste donc à lui donner un moyen de communication (oral ou gestuel) afin de permettre son développement. Handicap invisible, la déficience auditive présente la particularité d'être un handicap partagé par toute personne qui essaie d'entrer en relation avec l'enfant sourd.

Le maintien de l'enfant handicapé dans son milieu de vie ordinaire est un principe réaffirmé par la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. L'accès à la scolarisation en milieu ordinaire est une étape importante du processus d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées. Le rôle du SAFEP-SSEFIS est d'accompagner l'enfant dans son parcours scolaire et la famille dans son vécu de la surdité. Le SESSAD est un médiateur de l'intégration scolaire et de l'acquisition de l'autonomie. Le service possède trois caractéristiques : la mobilité de l'équipe car c'est un service ambulatoire, la souplesse de la prise en charge et l'ouverture sur l'extérieur.

Le processus d'intégration scolaire se déroule avec de nombreux professionnels dont les champs d'intervention, intra et extra-scolaires, doivent être ajustés en fonction des besoins de l'enfant. L'objectif du partenariat, en tant que modalité organisationnelle spécifique, est de développer une façon de travailler en commun dans le cadre d'une prise en charge globale et cohérente pour mieux répondre aux besoins de l'enfant sourd. Il s'agit de mobiliser et d'articuler des compétences complémentaires en donnant aux professionnels les moyens matériels de travailler ensemble. Le partenariat permet d'enrichir et de développer de nouvelles pratiques professionnelles. En réduisant l'incertitude, il vise la réalisation d'une action commune dont la qualité globale soit supérieure à la qualité qui serait obtenue par des actions séparées non coordonnées. En interne, le travail en équipe pluridisciplinaire telle que celle qui compose le SAFEP-SSEFIS prépare au travail en partenariat. Il nécessite l'adhésion et l'ouverture d'esprit de tous les intervenants, et repose sur la capacité des individus à échanger, à partager leurs compétences et à remettre en question leurs pratiques.

Les stratégies partenariales peuvent être graduées du simple échange d'informations au partenariat en passant par la collaboration, la coopération, et le développement de réseau. En tant que directrice, mon rôle consiste à maintenir la cohésion en interne au sein de l'équipe et en externe dans les relations avec les différents partenaires. J'ai privilégié les relations avec deux types de partenaires : les orthophonistes et l'Education nationale. Dans le premier cas, le développement d'un réseau d'orthophonistes est le moyen d'intégrer ces professionnels à l'équipe pluridisciplinaire. Le réseau présente la souplesse de fonctionnement et doit permettre à chaque professionnel d'y trouver un intérêt. Dans le second cas, il s'agit d'améliorer les conditions

d'accueil de l'enfant sourd et les modalités de travail de l'équipe pluridisciplinaire avec les enseignants. Les conventions avec l'Education nationale doivent se décliner sur le terrain : l'information et la formation des enseignants sont deux outils essentiels du travail en partenariat.

Le travail en partenariat implique au niveau du management d'accepter de perdre une partie du contrôle direct des ressources humaines. L'animation d'une équipe de salariés et d'un réseau d'orthophonistes libérales diffère en de nombreux points mais reste basée sur la valorisation du travail et des compétences de chaque professionnel. La mutualisation et la transversalité des compétences entraînent un enrichissement mutuel. Le partenariat ne signifie pas nécessairement le consensus ; il implique l'échange et la confrontation d'idées entre professionnels de culture différente. La mise en place des différents outils de la loi de janvier 2002 fournit l'occasion de formaliser les actions partenariales en les inscrivant dans le projet de service et dans le livret d'accueil.

En tant que directrice du SAFEP-SSEFIS, je suis garante de la qualité de la prise en charge de chaque enfant. Je suis en outre pleinement convaincue de l'orientation du projet de service basé sur l'oralisme et le maintien en milieu de vie ordinaire. L'appartenance du SSEFIS à IURAPEDA Paca me permet également de côtoyer la population des adultes sourds dans le cadre de la recherche d'emploi ou de formation, et de mesurer leurs difficultés en l'absence d'une éducation suffisante ou par manque de maîtrise du langage oral. Ma mission est de contribuer à amener les jeunes enfants à une vie d'adultes autonomes. Le partenariat ne sera jamais une fin en soi mais un moyen pour améliorer la qualité de l'accompagnement de l'enfant déficient auditif.

Bibliographie

Livres :

BONJOUR P., LAPEYRE M. *Handicaps et vie scolaire, L'intégration différenciée*, Lyon : Chronique Sociale, 1994, 173 p.

BOUCHARD J.-M., SOREL L., KALUBI J.-C. *L'évaluation de l'enfant par ses parents : une stratégie facilitant l'appropriation de nouveaux savoirs*, *Les Cahiers de l'Actif*, janv.-avril 2004, n°332-335, pp. 117-131.

BOUVET D. *La parole de l'enfant sourd, Pour une éducation bilingue de l'enfant sourd*, Paris : PUF, 1982, 347 p.

CHAUVIÈRE M., PLAISANCE E. *L'école face aux handicaps, Education spéciale ou éducation intégrative ?*, Paris : PUF, 2000, 250 p.

DHUME D. *Du travail social au travail ensemble, Le partenariat dans le champ des politiques sociales*, Paris : Editions ASH, 2001, 203 p.

DUBOIS-CHAPUY P., HELIAS J., *La surdité chez l'enfant en France*, Paris : CTNERHI, 1990, Education précoce, guidance parentale, accompagnement des parents, pp. 157-177.

DUMOULIN P., DUMONT R. BROSS N. et al., *Travailler en réseau : Méthodes et pratiques en intervention sociale*, Paris : DUNOD, 2003, 269 p.

DUPONT-LOURDEL E. *Genèse des annexes XXIV, Lecture guidée pour accompagner une réforme*, Vanves : CTNERHI, 1992, 213 p.

GILLIG J.-M. *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Paris : DUNOD, 1999, 245 p.

INSERM. *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, Paris : CTNERHI-INSERM, 1988, 203 p.

LAFON J.-C. *Les enfants déficients auditifs*, Villeurbanne : SIMEP, 1985, 202 p.

LEFEVRE P. *Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*, Paris : Dunod, 2003, 405 p.

LESAIN-DELABARRE J.-M. *L'adaptation et l'intégration scolaires : innovation et résistances institutionnelles*, Issy-les-Moulineaux : ESF, 2000, 194 p.

LESAIN-DELABARRE J.-M. *Scolariser un enfant handicapé : de la confrontation à la rencontre des univers* In *Education et handicap, D'une pensée territoire à une pensée monde*, Ramonville : Eres, 2004, pp. 123-135.

VIROLE B. (éd.) *Psychologie de la surdité*, Bruxelles : De Boeck Université, 2000, 471 p.

Revue :

AUBLÉ J.-P., BELMONT B., VÉRILLON A. *Pour intégrer les enfants handicapés dans les classes ordinaires : quelles collaborations ?* *La nouvelle revue de l'ASIS*, 4^e trim. 1999, n°8, pp.186-197.

BELFAIS-DUQUESNE F., BERTIN F. Etre et accueillir un adolescent sourd au collège, *La nouvelle revue de l'AIS*, 1^{er} trim. 2005, n°29, pp. 99-113.

BOUCHARD J.-M., SOREL L., KALUBI J.-C. L'évaluation de l'enfant par ses parents : une stratégie facilitant l'appropriation de nouveaux savoirs, *Les Cahiers de l'Actif*, janv.-avril 2004, n°332-335, pp. 117-131.

CASTELLANI G. Quel partenariat à l'école ? *Vers l'éducation nouvelle, la revue des Ceméa*, février 2004, n°513, pp. 56-59.

DETRAUX J.-J. L'intégration au niveau scolaire, Pour un modèle interactionnistes, *Les Cahiers de l'Actif*, 2000, n°294-295, pp. 29-41.

FAVEZ N. Le partenariat avec l'intervenant : vers une augmentation du sentiment d'efficacité de soi chez les parents, *Les Cahiers de l'Actif*, janv.-avril 2004, n°332-335, pp. 135-143.

GOSSOT B. Le partenariat dans l'Education nationale, cadres institutionnels et réalités, *Communautés Educatives (ANCE)*, mars 2001, n°114, pp. 53-57.

JÉSU F. L'éthique des réseaux d'acteurs comme fondement d'une démarche de coéducation, *La Nouvelle revue de l'AIS*, 2^e trim. 2005, n°30, pp. 25-33.

LESAIN-DELABARRE J.-M. Partage, convergence et démocratie : les difficultés du partenariat, *La Nouvelle revue de l'AIS*, 2^e trim. 1999, n°6, pp. 139-152.

LESAIN-DELABARRE J.-M. L'intégration scolaire en France : une dynamique paradoxale, *Revue Française de Pédagogie*, 2001, n°134, pp. 47-58.

LESAIN-DELABARRE J.-M. L'intégration scolaire : des principes aux stratégies, *Les Cahiers de l'Actif*, 2003, n°320-323, pp. 61-76.

MOATTI L. Regard sur 30 ans d'éducation précoce de l'enfant sourd, *Communautés Educatives (ANCE)*, juin 1999, n°107, pp. 8-14.

PELLETIER G. Le partenariat : du discours à l'action, *La Revue des Echanges (AFIDES)*, septembre 1997, vol. 14, n°3, pp. 2-8.

ROLLIER Y. La notion de travail en réseau, *Communautés Educatives (ANCE)*, mars 2001, n°114, pp. 25-32.

TAGGER N. Un paradoxe de l'intégration scolaire : l'élève sourd accompagné de son médiateur linguistique, *La Nouvelle Revue de l'AIS*, 4^e trim. 1999, n°8, pp. 130-143.

Sources Internet :

BLANC P. *Compensation du handicap : le temps de la solidarité*, Rapport d'information n°369, Commission des Affaires sociales, 2001-2002 [07.08.2005]. Disponible sur Internet : <<http://www.senat.fr/rap/r01-369/r01-36919.html>>

DETRAUX J.-J. Intégrer un enfant handicapé dans un milieu éducatif non spécial: Une perspective développementale [en ligne], *The European Electronic Journal on Inclusive Education in Europe*, n°1, 1996. Disponible sur Internet : <<http://www.uva.es/inclusion/tests/detrau01.htm>>

FÉDÉRATION DES ORTHOPHONISTES DE FRANCE, *Manifeste pour une orthophonie de soins* [en ligne], 2003 [10.12.2003]. Disponible sur Internet : <<http://www.perso.wanadoo.fr/f.o.f/page0.htm>>

FORTIN B. *L'interdisciplinarité : rêves et réalités* [en ligne], 2000 [07.08.2005]. Disponible sur Internet : <<http://www.psychologue.levillage.org/interdisciplinaire.htm>>

GOSSOT B., NAVES P., GAUZERE M. et al. *Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés* [en ligne], Rapport n°1999043, IGAS-IGEN, mars 1999 [07.08.2005]. Disponible sur Internet : <<http://www.aideseleves.net/rapports/gossotdeuxieme.html>>

LACHAUD Y., *Intégration des enfants handicapés en milieu scolaire* [en ligne], Rapport du Ministère de la jeunesse, de l'Éducation nationale, 2003 [14.04.2004]. Disponible sur Internet : <<http://www.education.gouv.fr/rapport/handicapes0103.pdf>>

TREMINTIN J. *Les SESSAD misent tout sur la famille* [en ligne], décembre 1998 [21.06.2004]. Disponible sur Internet : <<http://www.archive.lien-social.com/dossiers/461a467/465-1.htm>>

VIROLE B. *Les deux voies du développement du langage chez l'enfant sourd* [en ligne], 2001 [13.02.2004]. Disponible sur Internet : <<http://www.perso.wanadoo.fr/virole/DA/DALANG.PDF>>

Liste des annexes

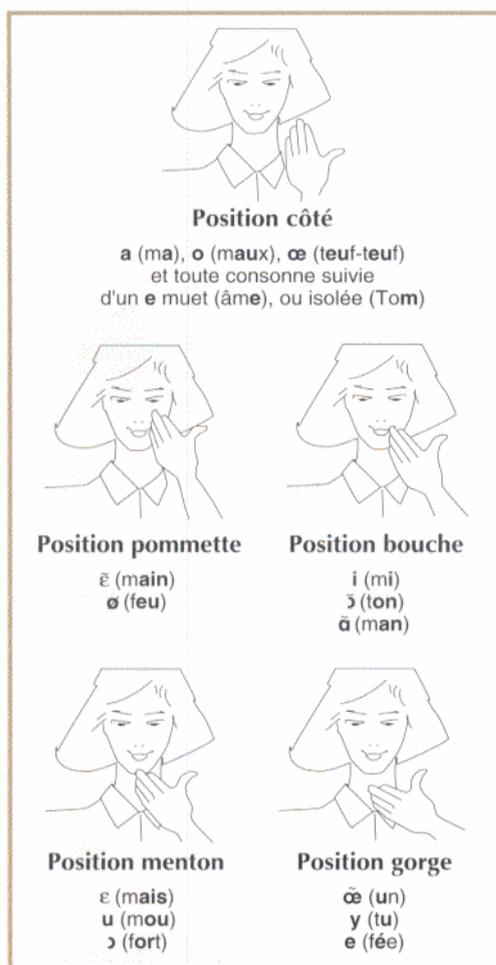
- Annexe I Les clés du code LPC
- Annexe II Scolarisation et modalités de prise en charge des enfants en situation de handicap
- Annexe III Les principaux textes de loi relatifs à l'intégration scolaire
- Annexe IV Cartes géographiques des Hautes-Alpes et des Alpes de Haute Provence
- Annexe V Le projet individuel d'intégration scolaire (PIIS)

L'HISTOIRE DU CODE LPC

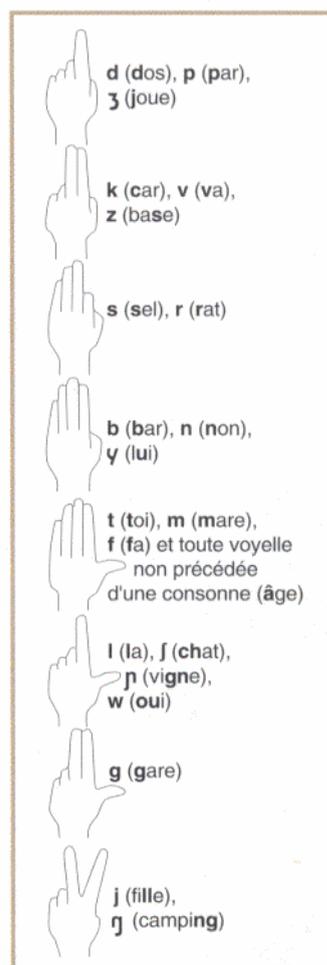
Mis au point aux États-Unis par le Docteur R. Orin Cornett en 1967, le cued speech (nom anglais du **LPC**), s'est d'abord développé dans les pays anglophones. Adapté à plus de 40 langues ou dialectes dans le monde, le **LPC** est actuellement utilisé dans des pays aussi variés que la Belgique, la Suisse, le Maroc, l'Inde, la Malaisie... Introduit en France en 1977, le **LPC** a connu depuis un développement spectaculaire auprès des familles, des professionnels et de nombreux centres spécialisés pour déficients auditifs.

LES CLÉS DU CODE LPC

Les 5 positions de la main pour coder les voyelles.



Les 8 configurations des doigts, telles que les voit votre enfant, pour coder les consonnes.



T 01 scolarisation et autres prises en charge des jeunes en situation de handicap

S C O L A R I T E	LIEUX DE SCOLARISATION (la scolarisation d'un enfant peut s'appuyer sur un ou plusieurs lieux de scolarisation)	Établissements scolaires				Familles ³	Établissements sanitaires (y compris psychiatrie) ³	Établissements médico-éducatifs ³	
		classes dites « ordinaires »	adaptation scolaire ²	intégration scolaire collective	adaptation scolaire « handicapés »				
		<ul style="list-style-type: none"> Sections du pré-élémentaire École Collège Lycée Enseignement supérieur 	<ul style="list-style-type: none"> Classes d'adaptation Sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) Établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) non spécialisés 	<ul style="list-style-type: none"> Classes d'intégration scolaire (CLIS) Unités pédagogiques d'intégration (UPI) 	<ul style="list-style-type: none"> EREA spécialisés pour adolescents atteints de déficiences physiques (sensorielles ou motrices) 	<ul style="list-style-type: none"> La famille peut être amenée à prendre en charge tout ou partie de la scolarisation d'un enfant lors d'une année scolaire 	<ul style="list-style-type: none"> Les établissements sanitaires peuvent disposer de moyens d'enseignement 	<ul style="list-style-type: none"> Établissements d'éducation spéciale pour enfants et adolescents déficients intellectuels/polyhandicapés/déficients moteurs Instituts de rééducation Instituts d'éducation sensorielle pour enfants atteints de déficiences auditives et/ou visuelles 	
	« Type » de scolarisation	Intégration individuelle		Intégration collective	En établissement scolaire pour « handicapés »	Hors établissement scolaire	Hors établissement scolaire	Hors établissement scolaire	
		Intégration scolaire ¹							
P R I H A R E E N -	A C C O M P A G N E M E N T	A C C O M P A G N E M E N T É D U C A T I F E T P É D A G O G I Q U E (enseignants spécialisés, éducateurs spécialisés, aides...)	auxiliaires de vie scolaire			cours du Centre national d'enseignement à distance (CNED)		outre la dimension pédagogique évoquée dans la partie « scolarité », ces établissements intègrent des dimensions éducative, rééducative et thérapeutique	
			aides éducateurs						
			(aménagement matériels)						
			maîtres spécialisés itinérants			Service d'assistance pédagogique à domicile	possibilité d'accompagnement pédagogique ou éducatif		
			Réseaux d'aides spécialisées pour les enfants en difficulté (RASED)						
			Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)			Les dimensions rééducatives ou thérapeutiques fondent l'objet des établissements sanitaires			
			consultations en Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)						
			consultations en Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP)						
			praticiens libéraux						
			médecins scolaires						

* Cette distinction « avec ou sans accompagnement » en classe peut également exister dans le cadre de l'adaptation scolaire.
 Lecture : les parcours des enfants handicapés peuvent combiner diverses formes de scolarisation et d'accompagnements. Leurs parcours scolaires doivent se dérouler au plus près possible des conditions ordinaires, en tenant compte des évolutions liées à l'âge et aux besoins particuliers que génèrent la maladie ou l'atteinte subie. Ils dépendent aussi des contraintes de l'offre.
 (1) L'intégration scolaire désigne la scolarité d'enfants et d'adolescents handicapés au sein d'établissements scolaires qui ne leur sont pas strictement dédiés. Elle revêt diverses formes en fonction de sa dimension individuelle ou collective, de son caractère partiel ou total, de l'éventuel bénéfice d'une aide humaine ou matérielle.
 (2) L'adaptation scolaire s'adresse à des jeunes qui présentent de graves difficultés scolaires. Des enfants handicapés sont également accueillis dans ces classes qui ne leur sont pas strictement dédiés.
 (3) Lorsque les enfants et adolescents ne peuvent être scolarisés au sein des établissements scolaires, d'autres formes de scolarisation adaptées à la nature de leurs besoins doivent être proposées. Selon les cas, il s'agira d'une prise en charge par un système d'assistance pédagogique à domicile ou dans un établissement sanitaire, ou encore dans un établissement médico-éducatif.

LES PRINCIPAUX TEXTES DE LOI RELATIFS A L'INTÉGRATION SCOLAIRE

→ La circulaire n°88-09 du 22 avril 1988 ayant pour objet la modification des conditions de la prise en charge des enfants et adolescents déficients sensoriels par les établissements et services d'éducation reconnaît la nécessité d'adapter les établissements et services aux caractéristiques de chaque handicap. Le texte affirme le rôle fondamental de la famille dans l'éducation et la prise en charge des enfants déficients auditifs. Il reconnaît que la communication est au cœur de l'action éducative déployée auprès de l'enfant sourd. Enfin, la circulaire insiste sur l'éducation précoce menée au sein de la famille accompagnée par une équipe spécialisée.

→ La loi n°89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation énonce que l'éducation est la première priorité nationale. Elle comporte un chapitre relatif à l'intégration scolaire et sociale des enfants et adolescents handicapés dans lequel est stipulé que : « *l'intégration scolaire des enfants et des adolescents est d'une importance capitale dans le processus d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées* ». La loi précise également que la formation initiale et continue des enseignants doit être réaménagée en vue « *harmoniser les pratiques pédagogiques avec les situations d'intégration* ».

→ La circulaire n°90-091 du 23 avril 1990 relative à l'éducation spécialisée et à l'intégration scolaire des enfants ou adolescents handicapés. Ce texte établit que la concertation et la coordination doit se développer entre les responsables de l'Éducation nationale et de l'Action sanitaire et sociale.

→ La circulaire n°91-304 du 18 novembre 1991 met en place les CLIS et les spécialise par type de handicap. Cette circulaire a été abrogée par la circulaire du 30 avril 2002.

→ La circulaire n°95-125 du 17 mai 1995 concernant la mise en place de dispositifs permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : les UPI.

→ La circulaire n°99-188 du 19 novembre 1999 relative à la mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol'. En avril 1999, le plan Handiscol' a été lancé conjointement par le ministère en charge des Affaires sociales et le ministère de l'Éducation nationale. Ce plan proposait vingt mesures pour surmonter les obstacles à l'accueil des jeunes handicapés dans les établissements scolaires. Parmi ces mesures, on trouve la réaffirmation du droit, la constitution d'outils d'observation, le renforcement du pilotage, ou encore l'amélioration de la formation des personnels de l'Éducation nationale. Les groupes départementaux Handiscol' doivent assurer une cohérence locale entre les actions des différents partenaires concernés par la scolarisation des jeunes

handicapés. Bien que dépourvu de pouvoir décisionnel, le groupe Handiscol⁹⁶ est considéré comme l'instrument de la conduite concertée de la politique départementale d'intégration scolaire. Il a pour mission d'évaluer les besoins éducatifs spécifiques et d'établir un rapport annuel sur la scolarisation des enfants et adolescents handicapés.

→ La circulaire n°2001-035 du 21 février 2001 relative à la scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI). La création d'une UPI s'inscrit localement dans une démarche de partenariat entre l'établissement scolaire, les collectivités locales, les SESSAD et les professionnels médicaux et paramédicaux qui exercent en libéral. L'accompagnement de l'enfant handicapé doit se faire en évitant les ruptures dans la continuité des aides qui lui sont apportées.

→ La circulaire n°2002-113 du 30 avril 2002 relative aux dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaire dans le premier degré. Les CLIS accueillent de façon différenciée⁹⁷ dans certaines écoles élémentaires ou exceptionnellement maternelles, des élèves handicapés qui peuvent tirer profit en milieu scolaire ordinaire d'une scolarité adaptée à leur âge, à leurs capacités, à la nature et l'importance de leur handicap. L'objectif des CLIS est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou en partie un cursus scolaire ordinaire. L'effectif d'une CLIS se limite à douze élèves.

→ La circulaire n°2002-111 du 30 avril 2002 établit le dispositif de l'unité pédagogique d'intégration (UPI) qui concilie le regroupement d'enfants déficients auditifs dans un collège ou un lycée et leur scolarisation dans des classes ordinaires.

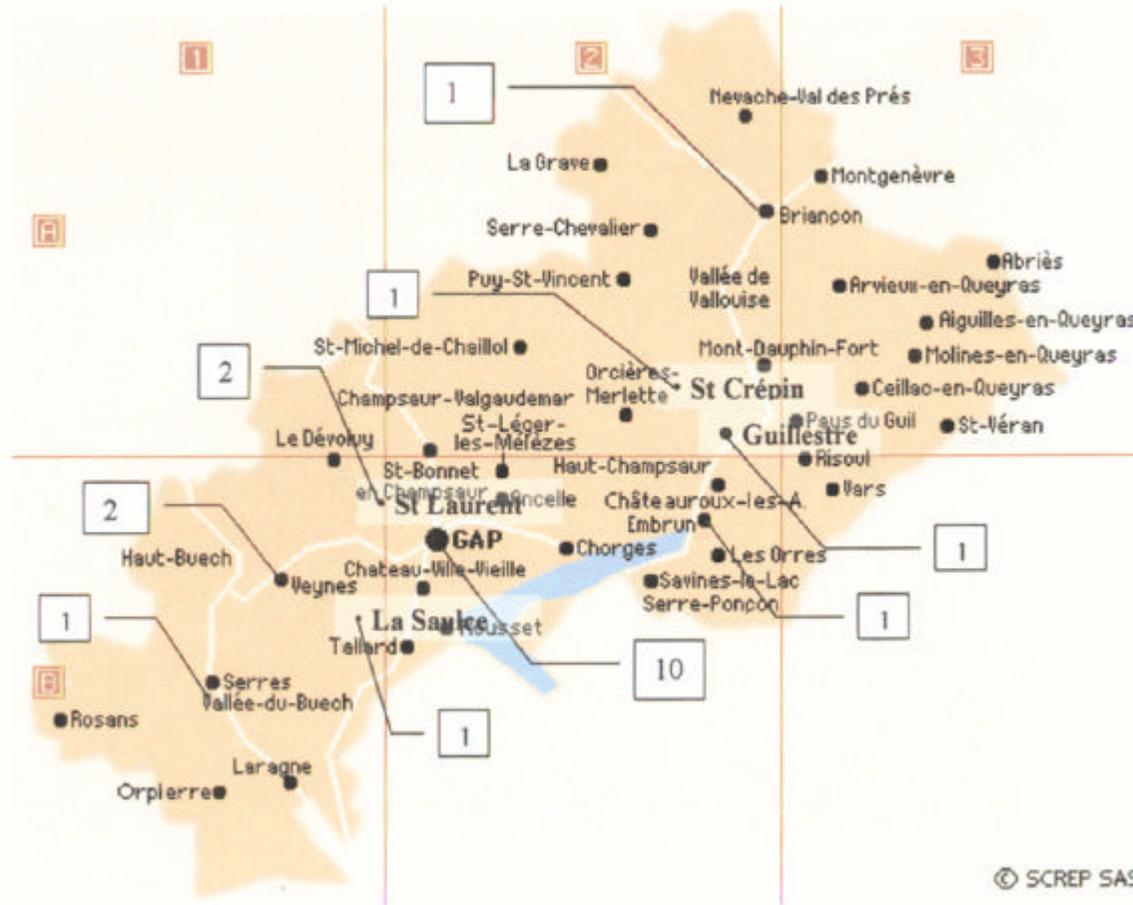
→ La circulaire n°390 du 19 août 2005 concernant la scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005, met en application la loi du 11 février 2005. Dès la rentrée de septembre 2005, tout enfant handicapé doit pouvoir s'inscrire dans l'école de son secteur. Elle établit que les DDASS et les inspections académiques doivent se rapprocher de manière à apporter des réponses adaptées sur le terrain. Les établissements médico-sociaux sont appelés à renforcer leurs relations avec les établissements scolaires par l'intermédiaire de conventions. Enfin, les SESSAD sont appelés à « constituer en liaison avec les CDES un pôle de ressources pour la gestion de situations particulières et difficiles ».

⁹⁶ Le groupe Handiscol' se compose des services départementaux de l'Education nationale, des représentants de la DDASS, des représentants des collectivités locales, des associations de parents d'enfants handicapés et des fédérations de parents d'élèves, des représentants des établissements et services médico-sociaux, du secrétaire de la CDES.

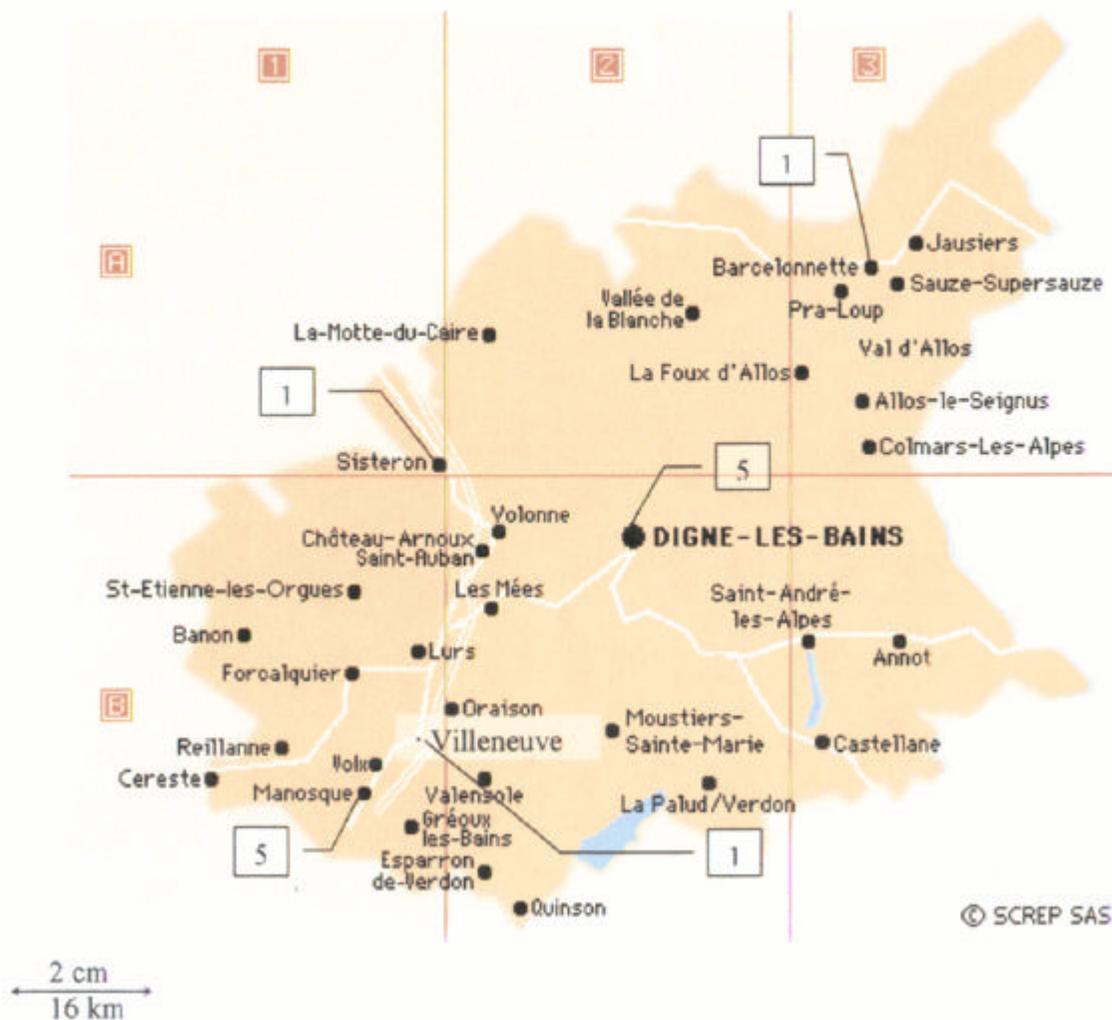
⁹⁷ CLIS 1 pour le handicap mental, CLIS 2 pour le handicap auditif, CLIS 3 pour le handicap visuel et CLIS 4 pour le handicap moteur.

Nombre d'enfants dans les Hautes-Alpes

(selon le lieu de scolarisation)



Nombre d'enfants dans les Alpes de Haute Provence (selon le lieu de scolarisation)



D.D.A.S.S. 05

PROJET INDIVIDUEL D'INTEGRATION SCOLAIRE

En date du : pour l'année scolaire : 200... - 200...

EPL	SERVICE DE SOINS
Adresse :	

Identification de l'élève :

NOM : Prénom :

Date de naissance : Sexe :

Classe d'accueil :

Date d'inscription dans l'établissement :

Représentant légal :

Qualité :

NOM : Prénom :

Adresse :

☎ :

Service de soins :

Prise en charge depuis le jusqu'au

Coordonnateur des soins :

Partenaires participant à l'élaboration du projet		
Nom - Prénom	Qualité	Organisme
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		

EMPLOI DU TEMPS DE L'ELEVE				
	<i>Matin</i>		<i>Après-midi</i>	
	Dans l'école	Hors de l'école	Dans l'école	Hors de l'école
Lundi				
Mardi				
Mercredi				
Jeudi				
Vendredi				
Samedi				

Indiquer sur l'emploi du temps les interventions de l'AVSi

INTERVENANTS EXTERIEURS A L'EPL		
<i>NOM – Prénom</i>	<i>Qualité</i>	<i>Discipline</i>

Analyse de la situation	
<u>Constat des difficultés :</u>	<u>Constat des capacités :</u>

Modalités du projet d'intégration

Objectifs de l'école :

Objectifs du service de soins :

Vie à la maison :

Dispositions pratiques de la mise en œuvre du projet
<p>1) Demande d'accompagnement par un Auxiliaire de Vie Scolaire individuel oui non</p>
<p>2) Aménagement à prévoir : - dans le cadre de l'enseignement : - dans le cadre de la vie scolaire :</p>
<p>3) Matériels mis à disposition de l'enfant : Nature : Propriété de :</p>
<p>4) Transport :</p> <p>Accompagnement :</p>

Réunions de synthèses, à l'initiative du Chef d'établissement		
Date	Lieu	Participants

Révision du projet
<p>En cas de nécessité, après concertation, des aménagements peuvent être apportés à ce projet. Un avenant sera alors annexé.</p>

Fait le.....à.....

Le Chef d'établissement, Le Directeur du service de soins, Le représentant légal de l'enfant,

copie adressée à l'EPL, la famille, le service de soins, CCSD.

Ce document est soumis à un devoir de réserve