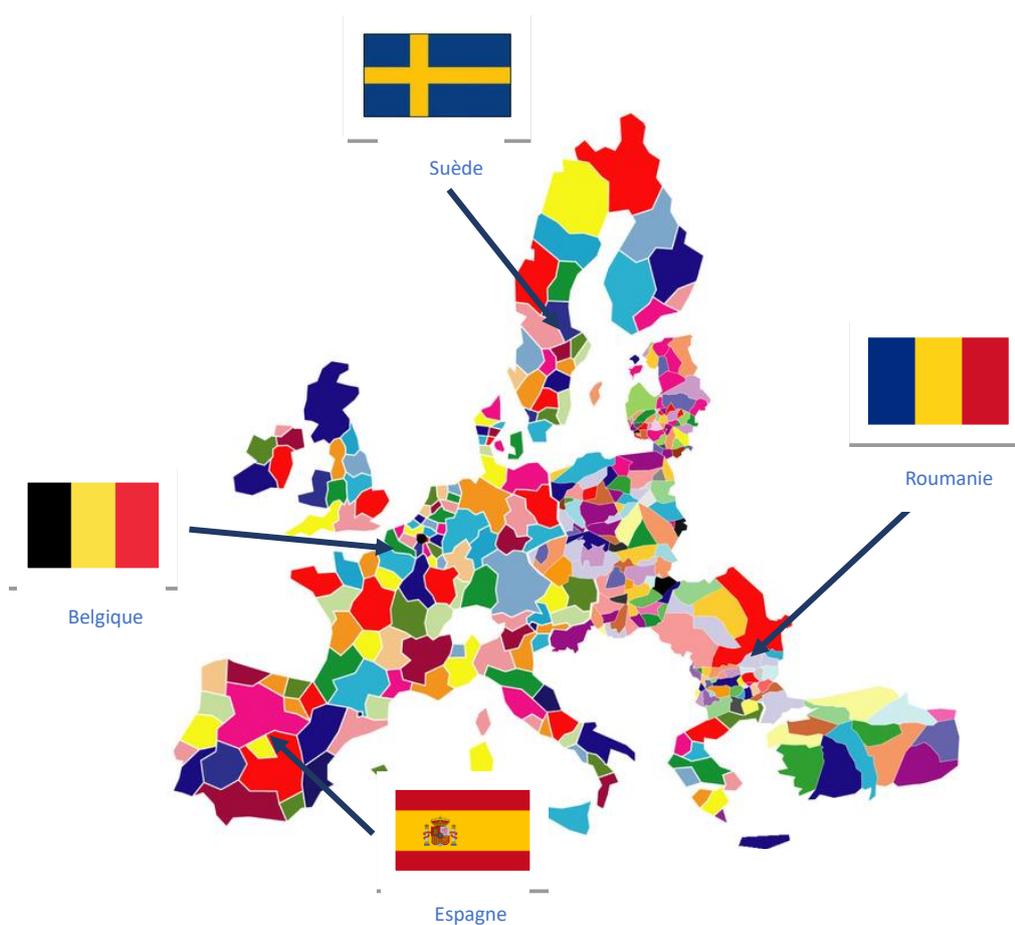


*Développer les compétences des personnes présentant des besoins spécifiques pour l'accès au langage :
Et nos voisins européens, comment font-ils ?*



Note de synthèse :

Depuis 2016, certains parents d'anciens et actuels élèves du Centre pour Enfants Pluri-handicapés, les professionnels de ce centre et du Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares Robert Laplane (CNRHR)¹ se sont mobilisés afin de promouvoir et de diffuser une démarche de « **médiation pour l'accès à la communication et au langage** », qui a été élaborée il y a une trentaine d'années par les professionnels du centre pour enfants pluri-handicapés et co-construite au fil des années par les parents, les professionnels et les jeunes accueillis.

Les jeunes adultes et les parents qui ont bénéficié de cette approche souhaitent notamment témoigner de l'impact qu'elle a eu sur leur participation sociale. Ayant expérimenté depuis de nombreuses années cette démarche, les parents et professionnels souhaitent tester à l'échelle européenne le transfert de cette innovation. Ils ont pour ambition de développer avec certains partenaires européens un parcours multimodal (expérientiel, présentiel et à distance) conduisant à une certification du développement de compétences en direction des professionnels et des aidants.

La **première étape** engagée en juin 2016 visait à concevoir une malle pédagogique. Cette étape est toujours en cours. Les outils développés dans ce cadre et surtout l'explicitation pédagogique de la démarche constitueront des éléments du contenu de formation.

La mission d'étude, **seconde étape** de ce projet, avait pour objectif d'analyser avec l'aide de chercheurs, les différentes approches pédagogiques, les dispositifs de formation en direction des professionnels et des aidants et les manières variées dont étaient envisagées les réponses au niveau d'un territoire.

Il s'agissait également de repérer les partenaires européens susceptibles de participer au projet de montage d'un parcours de formation. Certains partenaires étaient sensibilisés à cette problématique et ont développé des pratiques innovantes. D'autres, moins proches du champ des troubles du langage et de la communication, ont contribué au projet : organisme de formation, centre pour adultes, responsables territoriaux ou développeurs de logiciels.

Cette mission d'étude servait donc de levier dans la dynamique de co-construction d'un projet plus large. Il s'agissait d'une mission de découverte, d'inspiration et d'échanges au sujet des dispositifs d'accompagnement et de formation développés en direction de professionnels et d'aidants accompagnant des personnes en grande difficulté de communication et de langage. Le focus est particulièrement mis sur les jeunes et les adultes sourds avec troubles associés.

Les objectifs de la mission d'étude étaient donc les suivants :

- Étudier la diversité des réponses construites dans différents pays européens pour répondre à la problématique des jeunes et des adultes en grande difficulté de communication et de langage.
- Analyser et comparer les organisations et les accompagnements mis en place dans différents pays et dans le nôtre.
- Repérer des partenaires avec lesquels nous serions susceptibles d'engager un projet de coopération Erasmus+, pour l'échange de pratiques et le développement de l'innovation.
- Faire réfléchir les participants à leur propre fonctionnement, les amener à voir celui-ci d'un œil nouveau, en les confrontant à un environnement dans lequel ils n'avaient plus les mêmes repères et les mêmes références.

Cette expérience collective était également l'occasion d'échanger au sujet de ces problématiques entre acteurs (familles, professionnels et chercheurs) qui ne se côtoyaient pas habituellement ou qui, même s'ils étaient amenés à se rencontrer habituellement, ne le faisaient pas selon les mêmes modalités.

¹ Voir les brochures de présentation de ces centres en annexe.

Les voyages d'études ont concerné 4 pays soit dans l'ordre chronologique des visites : Roumanie, Belgique, Suède et Espagne, entre avril et juin 2018. Les visites concernaient principalement des instances ou personnes prenant en charge des personnes sourdes pluri-handicapées, enfant ou adulte. Ces pays ont été choisis grâce à des contacts obtenus via le Réseau déficiences sensorielles et troubles du langage (Roumanie, Belgique, Espagne) ou des contacts universitaires préexistants (Suède). Il s'agissait à la fois d'avoir des situations diversifiées et d'éprouver la possibilité de collaborations futures. Pour la Roumanie, l'intermédiaire était un partenaire avec lequel nous étions engagés dans un projet européen concernant les troubles associés chez les jeunes enfants sourds implantés. En Belgique, nous avions des contacts par le réseau francophone. Nous avons également souhaité visiter des lieux d'accueil pour adultes, suite à la demande d'une famille. En Suède notre curiosité avait été éveillée par l'existence de centres nationaux de ressources similaires au nôtre, concernant les mêmes populations. En Espagne, nous souhaitions rencontrer Marc Monfort, que nous connaissions à travers ses écrits et qui est un expert reconnu internationalement dans le champ des troubles du langage,

Les carnets de bords tenus par chaque participant ont permis de faire une analyse comparative sur 4 thématiques :

- Les politiques inclusives, la recomposition de l'offre et leur impact sur l'accompagnement des personnes sourdes avec troubles associés.
- Les projets linguistiques des différents lieux visités et leur adaptation à un public en très grande difficulté de communication.
- Les formations des professionnels et des aidants.
- Quelle place est la participation des personnes et des familles ?

Pour conclure cette note nous voudrions évoquer deux points, qui concernent les difficultés spécifiques de la prise en charge de sourds avec troubles associés et la démarche du centre Robert Laplane.

Une des difficultés de cette population est la nécessité pour les jeunes de pouvoir communiquer entre pairs et d'avoir des lieux pour cela. Les plateaux techniques doivent également être renforcés notamment sur la question de la communication. Les modalités classiques de l'inclusion en classe ordinaire de proximité sont également à repenser.

Les troubles associés à la surdité ne sont pas toujours repérés, pas toujours investigués, et bien souvent, en France comme ailleurs, diagnostic médical, évaluation fonctionnelle et remédiations sont peu articulés. Mettre à jour l'intrication de ces troubles éventuels et des incidences sur le développement paraît primordial. Ces voyages, qui renvoient souvent à des constats déjà faits en France montrent l'urgence de formaliser la démarche élaborée depuis une vingtaine d'années au centre enfants et au centre de ressources Robert Laplane. La réalisation d'une mallette pédagogique était une première étape, ces missions d'étude en étaient une deuxième. Elles ouvrent des perspectives stimulantes de collaborations et de formations pour un meilleur accompagnement d'une population dont les besoins sont méconnus.

La « rareté » des handicaps rares incite à travailler ces sujets à l'échelle européenne, à confronter expériences et expertises entre partenaires, pour approfondir la réflexion sur la démarche de communication et monter des formations à destination des professionnels et des familles. Nous sommes convaincus que ce qui est élaboré pour les personnes avec qui il semble le plus difficile de communiquer est utile à des populations plus larges, notamment tout le volant largement méconnu de personnes sourdes dont les troubles associés sont plus discrets.

Remerciements

Avant d'entrer plus avant dans notre propos, la directrice du centre de ressources et l'ensemble des participants souhaitent remercier tous les partenaires qui ont rendu possible ces missions : les financeurs de la CNSA, les partenaires européens qui ont pu se rendre disponibles pour les visites, ainsi que les participants aux missions elles-mêmes : professionnels du centre pour enfants et du centre de ressources, parents et chercheurs. Les missions ont été une réussite en termes de recherche collaborative (nous renvoyons à l'annexe 1 pour des précisions sur la méthodologie).

Un remerciement particulier pour leur disponibilité et leur diligence aux personnes suivantes :

- Zoe Anica Piontchevici, Gabriela Rozalia Chirtes, les enseignants et les élèves du lycée pour déficients auditifs de Cluj-Napoca, Roumanie
- Le directeur adjoint et l'équipe du lycée pour déficients visuels de Cluj-Napoca, Roumanie
- Anne Bragard, Anne-Marie Féron et Anne Mahy de l'IRSA et de la chaire IRSA-UCL, Belgique
- Muriel Michiels, directrice et Geneviève Racine, chef de service du Centre d'hébergement pour Sourds et Malentendants, Belgique
- Claire Jaspers, directrice, Béatrice Bosak, référente pour la Bastide, Nathalie Devijver, référente pour Roquebrune, Anna Arzaldi, et les résidents du service résidentiel La Bastide, Belgique
- Les professionnels et résidents de My Wish, Belgique
- Mariane Mormont, Raymonde Decorte et les travailleurs de Farilu, Belgique
- Åsa Helmersson de la Manillaskolan, Helena Foss Ahldén et Lars-Åke Larsson de la SPSM (centres nationaux de ressources), Suède
- Johanna Bergstrand et son équipe, service résidentiel Mo Gård, Suède
- Åsa Wettborn, Fredrik Thurfjell, Marianne Bengtsson, Tom Ek du centre de ressources sur la communication et les troubles cognitifs StoCKK, Suède
- Pr. Anders Gustavsson, Dr Jari Linniko, Dr Johanna Mesch, Dr Krister Schönström, de l'université de Stockholm, Suède
- Karin Afli de l'association DHB, Suède
- Florian Tinovan, président et Henrik Sundquist, animateur, Stockholms Dövas Ungdomsråd, Suède
- La direction du Centre éducatif Ponce de León, Espagne
- La direction de Tres Olivos et Marc Montfort, Espagne
- L'équipe du CEAPAT, Espagne
- Les responsables de la Fiapas, Espagne

Table des matières

1. Objectifs et contexte de la mission d'étude	5
2. Dispositifs étudiés	7
a) Roumanie	7
Établissement scolaire : Liceul Tehnologic Special pentru Deficienți de Auz de Cluj-Napoca.....	7
Établissement scolaire : Liceul Special pentru Deficienți de Vedere de Cluj- Napoca	8
b) Belgique	8
Établissement scolaire : l'IRSA	8
Établissement pour sourds adultes : Centre d'hébergement pour Sourds et Malentendants (dit « La Charette »).....	9
Établissement pour sourds adultes : La Bastide	9
Initiative expérimentale pour jeunes adultes : My Wish.....	10
Initiative expérimentale : Farilu	11
c) Suède.....	11
La SPSM : l'école Manillaskolan et les centres ressources nationaux.....	11
Établissement pour sourds adultes : Mo Gård	13
Centre de ressources : StoCKK	13
Rencontres avec des universitaires	14
Association de parents : DHB (Riksförbundet för döva, hörselskadade barn och barn med språkstörning).....	14
Association de Sourds : Stockholms Dövas Ungdomsråd	14
d) Espagne	15
Établissement scolaire : Centre éducatif Ponce de León	15
Établissement scolaire : Tres Olivos	15
Centre de ressources : CEAPAT	16
Association de parents Fiapas	16
3. Comparaison avec la France et recommandations	17
a) Les politiques d'inclusion.	17
Le basculement vers des politiques d'inclusion et la transformation de l'offre éducative et médico-sociale	17
Des populations sur lesquelles butent l'inclusion : les sourds avec troubles associés	17
Synthèse.....	19
b) Communication : les projets linguistiques des établissements.....	20
Les projets oralistes	20
Les projets bilingues	20
Les moyens de communication alternatifs et augmentatifs.....	21
Deux points marquants.....	22
c) La formation	23
La formation des professionnels	23
La formation des familles.....	24
d) Place des personnes en situation de handicap et des proches.....	25

4. Retour d'expérience sur la mission d'étude	27
a) Enseignements tirés :	27
b) Suites envisagées	28
c) Analyse "critique" de la mission d'étude.....	28
d) Pistes d'approfondissement	29
5. Conclusion.....	31
6. Annexes	33
Annexe 1 : Méthodologie	33
Visite d'étude en Roumanie du mercredi 25 au vendredi 27 avril 2018 :	33
Visite d'étude en Belgique du 02 au 04 Mai 2018 :	34
Visite d'étude en Suède du 13 au 16 Juin 2018 :	35
Visite d'étude en Espagne du 13 au 14 juin 2018	35
Grille : Quelles sont les questions que l'on se pose ?	36
Politiques publiques et organisations.....	36
Définitions des populations/ quelles déficiences ?	36
Place des familles.....	36
Éducatifs, rééducatifs	37
Outils.....	37
Pictogrammes	37
Langue(s) des signes	38
Formation	38
Annexe 2 : Ressources documentaires	39
Bibliographie.....	39
Note de synthèse des connaissances documentaires	39
Précisions supplémentaires par pays :	41
Roumanie.....	41
Belgique	41
Suède	42
Espagne.....	43
Sites internet des établissements et services visités :	43
Roumanie.....	43
Belgique	43
Suède	43
Espagne.....	44
Annexe 3 : Aperçus sur quelques lieux visités	45
Roumanie.....	45
Belgique	49
Suède	53
Espagne.....	57
Annexe 4 : Plaquette du CNRHR Robert Laplane	59
Annexe 5 : Plaquette du Centre pour Enfants Plurihandicapés	70
Annexe 6 : Principaux sigles rencontrés	72

1. Objectifs et contexte de la mission d'étude

Depuis 2016, certains parents d'anciens et d'actuels élèves du Centre pour Enfants Pluri-handicapés, les professionnels de ce centre et du Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares Robert Laplane (CNRHR)² se sont mobilisés afin de promouvoir et de diffuser une démarche de « **médiation pour l'accès à la communication et au langage** », qui a été élaborée il y a une trentaine d'années par les professionnels du centre pour enfants pluri-handicapés et co-construite au fil des années par les parents, les professionnels et les jeunes accueillis.

Les jeunes adultes et les parents qui ont bénéficié de cette approche souhaitent notamment témoigner de l'impact qu'elle a eu sur leur participation sociale. Ayant expérimenté depuis de nombreuses années cette démarche, les parents et professionnels souhaitent tester à l'échelle européenne le transfert de cette innovation. Ils ont pour ambition de développer avec certains partenaires européens un parcours multimodal (expérientiel, présentiel et à distance) conduisant à une certification du développement de compétences en direction des professionnels et des aidants.

La **première étape** engagée en juin 2016 visait à concevoir une malle pédagogique. Cette étape est toujours en cours. Les outils développés dans ce cadre et surtout l'explicitation pédagogique de la démarche constitueront des éléments du contenu de formation.

La mission d'étude, **seconde étape** de ce projet, avait pour objectif d'analyser avec l'aide de chercheurs, les différentes approches pédagogiques, les dispositifs de formation en direction des professionnels et des aidants et les manières variées dont étaient envisagées les réponses au niveau d'un territoire.

Il s'agissait également de repérer les partenaires européens susceptibles de participer au projet de montage d'un parcours de formation. Certains partenaires étaient sensibilisés à cette problématique et ont développé des pratiques innovantes. D'autres, moins proches du champ des troubles du langage et de la communication, ont contribué au projet : organisme de formation, centre pour adultes, responsables territoriaux ou développeurs de logiciels.

Cette mission d'étude servait donc de levier dans la dynamique de co-construction d'un projet plus large. Il s'agissait d'une mission de découverte, d'inspiration et d'échanges au sujet des dispositifs d'accompagnement et de formation développés en direction de professionnels et d'aidants accompagnant des personnes en grande difficulté de communication et de langage. Le focus est particulièrement mis sur les jeunes et les adultes sourds avec troubles associés.

Les objectifs de la mission d'étude étaient donc les suivants :

- Étudier la diversité des réponses construites dans différents pays européens pour répondre à la problématique des jeunes et des adultes en grande difficulté de communication et de langage.
- Analyser et comparer les organisations et les accompagnements mis en place dans différents pays et dans le nôtre.
- Repérer des partenaires avec lesquels nous serions susceptibles d'engager un projet de coopération Erasmus+, pour l'échange de pratiques et le développement de l'innovation.
- Faire réfléchir les participants à leur propre fonctionnement, les amener à voir celui-ci d'un œil nouveau, en les confrontant à un environnement dans lequel ils n'avaient plus les mêmes repères et les mêmes références.

Cette expérience collective était également l'occasion d'échanger au sujet de ces problématiques entre acteurs (familles, professionnels et chercheurs) qui ne se côtoyaient pas habituellement ou qui, même s'ils étaient amenés à se rencontrer habituellement, ne le faisaient pas selon les mêmes modalités.

Les voyages d'études ont concerné 4 pays soit dans l'ordre chronologique des visites : Roumanie, Belgique, Suède et Espagne. Les visites concernaient principalement des instances ou personnes prenant en charge des

2 Voir les brochures de présentation de ces centres en annexe.

personnes sourdes pluri-handicapées, enfant ou adulte. Ces pays ont été choisis grâce à des contacts obtenus via le *Réseau déficiences sensorielles et troubles du langage* (Roumanie, Belgique, Espagne) ou des contacts universitaires préexistants (Suède). Il s'agissait à la fois d'avoir des situations diversifiées et d'éprouver la possibilité de collaborations futures. Pour la Roumanie, l'intermédiaire était un partenaire avec lequel nous étions engagés dans un projet européen concernant les troubles associés chez les jeunes enfants sourds implantés. En Belgique, nous avions des contacts par le réseau francophone. Nous avons également souhaité visiter des lieux d'accueil pour adultes, suite à la demande d'une famille. En Suède notre curiosité avait été éveillée par l'existence de centres nationaux de ressources similaires au nôtre, concernant les mêmes populations. En Espagne, nous souhaitions rencontrer Marc Monfort, que nous connaissions à travers ses écrits et qui est un expert reconnu internationalement dans le champ des troubles du langage.

2. Dispositifs étudiés

a) Roumanie

En Roumanie, nous avons principalement visité le lycée pour déficients auditifs et brièvement le lycée pour déficients visuels (qui a une importante section déficience visuelle avec troubles associés).

Établissement scolaire : Liceul Tehnologic Special pentru Deficienți de Auz de Cluj-Napoca

Le lycée technique accueille des élèves du niveau maternelle au lycée³. À quelques exceptions près, les élèves sont tous déficients auditifs.

Les élèves sont orientés vers l'éducation spécialisée suite à une décision d'une commission spécifique. Une fois cette orientation obtenue, les parents peuvent choisir un établissement de manière « souveraine » : leur choix s'impose à l'établissement. Au sein du lycée, une commission interne propose une orientation en section surdité avec troubles associés ou en surdité « simple ». Les parents ont là encore le dernier mot sur le type de scolarité suivie.

Le lycée est public et les enseignants ont un statut de fonctionnaire. Les fonds sont donc principalement publics, mais un certain nombre de financements viennent également de projets européens. Parmi les projets dont nous avons entendu parler : un projet de soutien aux familles d'enfants sourds (France, Bulgarie, Croatie, Roumanie), des échanges autour de la méthode verbo-tonales avec une équipe croate (Erasmus+), l'équipement d'une salle multisensorielle (fonds EEA⁴), le financement d'une salle informatique, de matériel lié à une méthode de prise en charge de l'autisme.

L'établissement scolarise 186 enfants, dont 20 en section avec troubles associés. Il propose également des rééducations à des élèves scolarisés en école ordinaire. Un « plan éducatif » est prévu pour chaque niveau scolaire. Quand l'enfant arrive, les professionnels construisent un projet pour 4 ans présenté aux parents, et réadapté chaque année. Les 6 premiers mois sont consacrés à l'évaluation. Il n'y a pas de groupements par moyens de communication des enfants : dans une même classe il y a des enfants plutôt dans une expression orale, d'autres plutôt dans l'utilisation des signes. Les enseignements se font en roumain signé ou roumain ponctué de signes, avec un fort recours à la dactylogogie.

La plus grande part des élèves est logée en internat, dans des dortoirs collectifs. Même pour certains enfants en intégration pris en charge ponctuellement pour des rééducations, les distances peuvent être grandes⁵. Ces distances interrogent sur la répartition géographique des services. Au niveau de l'établissement en général, ce qui est à noter est un esprit d'encouragement et de bienveillance. L'organisation dans les temps de pause semble laisser de la liberté aux enfants. L'équipe éducative a le souci de prendre soin d'enfants qui parfois ne voient leurs parents que chaque trimestre ou semestre, et qui peuvent habiter jusqu'à cinq cents kilomètres de Cluj-Napoca.

L'établissement est composé d'un bâtiment principal et d'un bâtiment annexe. Le bâtiment principal comporte trois niveaux (rez-de-chaussée, étage et un sous-sol avec des ateliers et probablement un réfectoire) avec une cour assez encaissée. On y trouve des salles de classe et de rééducation et un dortoir. Le bâtiment annexe abrite l'école maternelle, sur plusieurs niveaux, et l'internat des garçons. Les locaux sont très agréables. Beaucoup de travaux réalisés en art plastique sont exposés dans tout le bâtiment. L'équipe est soucieuse de nous montrer ce qu'elle est et ce qu'elle fait auprès des enfants et de nous présenter un système réfléchi et rodé.

3 Notre guide et interprète était Gabriela Rozalia Chirtes, enseignante spécialisée. Nous avons pu rencontrer divers professionnels et élèves.

4 Il s'agit de financements octroyés par la Norvège, le Liechtenstein et l'Islande au titre de leur participation à l'Espace Économique Européen (EEA, *European Economic Area* en anglais).

5 Par exemple trois heures de route pour venir à une séance d'orthophonie pour un jeune garçon en intégration dans une école ordinaire. Le trajet permet de reprendre son grand frère, interne au lycée de Cluj-Napoca.

Établissement scolaire : Liceul Special pentru Deficienți de Vedere de Cluj-Napoca

Nous avons pu visiter brièvement le lycée pour aveugles et déficients visuels, situé en face du lycée pour sourds⁶. Le fonctionnement est assez similaire. Cependant la section déficience visuelle avec troubles associés (notamment surdicécité) semble plus importante. Le directeur adjoint, mal-voyant lui-même, nous fait visiter les locaux et notamment l'atelier où est préparé le matériel tactile. Il y a du matériel spécifique pour les mathématiques et même des jeux d'échecs (l'établissement participe à un concours national d'échecs !). Les locaux sont visuellement bien conçus. Beaucoup de dessins sont affichés, au graphisme très élaborés pour certains d'entre eux. Le directeur adjoint nous a fait part de difficultés à gérer l'intégration d'élèves malvoyants. Nous pourrions assister à une présentation de rééducation avec un jeune sourdaveugle.

b) Belgique

En Belgique nous avons visité plusieurs établissements : deux établissements pour sourds adultes avec handicaps associés, un établissement scolaire pour déficients sensoriels, et deux structures plus expérimentales : une collocation pour jeunes adultes ayant des troubles du langage, une boulangerie tenue par des jeunes porteurs d'une déficience intellectuelle.

Établissement scolaire : l'IRSA

Les classes de l'Institut Royal pour Sourds et Aveugles (IRSA)⁷ sont constituées en fonction des types de déficiences, mais aussi des techniques de communication utilisées avec les enfants : classe bilingue (langue des signes et français), classe en langue française (oralisme), classe de langage CoAALaM (Communication Alternative Augmentative du Langage par la Multimodalité), Classe d'enfants sourds avec troubles associés EsoLaM (Épanouissement Sourds Langage Multimodalité). Ces groupes sont aussi utilisés pour organiser le centre de service, en charge des activités périscolaires et éducatives

Il existe des bâtiments pour la scolarité et des bâtiments pour les services paramédicaux ou périscolaires. Les groupes EsoLaM et CoAALaM ne sont pas dans les bâtiments scolaires et les enseignants viennent sur les groupes. À ces groupes s'ajoute un groupe de jeunes adultes, d'apprentissage de l'indépendance et de transition vers l'âge adulte. Enfin, un groupe d'enfants « non-scolarisés » a été créé au centre de services pour des enfants ne pouvant intégrer l'école spécialisée. Ce terme nous a surpris dans un premier temps mais le sens nous a été explicité. Il ne s'agit pas de jeunes dont on pense qu'ils ne peuvent pas progresser dans les apprentissages mais de jeunes dont il faut repenser l'accompagnement en mettant l'accent sur l'accompagnement éducatif et paramédical et en mettant à distance certaines exigences liées à une approche « scolaire ».

Le projet EsoLaM accueille lui des enfants et des adolescents, chez lesquels la surdit  est associ e   un ou plusieurs autres troubles, engendrant ainsi un handicap complexe qui ne peut se concevoir comme la somme de handicaps isol s. Ils sont n anmoins tenus de suivre le programme scolaire. L' quipe de base est compos e d' ducateurs, param dicaux, enseignants.

Le projet CoALaM r unit des enfants et adolescents, pour la plupart entendant, porteurs d'un trouble s v re du langage d veloppemental ou acquis. Il s'agit de dysphasies et/ou de troubles s v res et sp cifiques du langage. Dans cette section sont utilis s : pictogrammes, photos, dessins qui repr sentent les signes, gestes Borel...

6 Nous avons  t  re us par le directeur adjoint et une enseignante.

7 Nous avons  t  re us par Anne Bragard et Anne Mahy, logop des en poste et avons pu  changer avec Anne-Marie F ron, ancienne logop de, pension e.

Établissement pour sourds adultes : Centre d'hébergement pour Sourds et Malentendants (dit « La Charette »)

Le Centre d'hébergement pour Sourds et Malentendants « La Charette » est situé dans une des communes de la région Bruxelles-Capitale⁸. Le centre a un agrément pour 34 résidents, entre 18 ans et 65 ans. Mais si la personne est admise avant 65 ans, elle peut rester au-delà. Ainsi le plus jeune a 25 ans, et le plus âgé 96 ans. À l'origine le centre accueillait surtout des personnes vieillissantes ayant besoin de soin. Progressivement, cependant, la population a rajeuni et le besoin éducatif est devenu plus important. Actuellement, ce sont surtout des jeunes avec des troubles du comportement qui sont accueillis dans le centre, d'où une certaine hétérogénéité dans la population.

Les résidents sont répartis dans les étages en fonction de leur niveau d'autonomie : 1er étage : personnes à mobilité réduite ou personnes vieillissantes, 2ème : personnes moins dépendantes, 3ème : personnes ayant une certaine autonomie, ayant besoin essentiellement d'une aide éducative ou d'une surveillance. Dans de nouveaux bâtiments, le projet serait de faire des groupes de vie par niveau d'autonomie.

L'équipe est composée de :

- 1 directrice, 1 logopède, 3 chefs éducatrices ;
- équipe d'accompagnement : aides soignantes et éducateur (environ 25 personnes), 1 infirmière, 1 psychologue et l'assistance sociale à mi-temps, 1 médecin à 20 % ;
- équipe ouvrière de 9 personnes : 1 chef cuisinier, 3 techniciens de surface, 1 homme à tout faire, 3 lingères ;
- administration : secrétariat et 1 comptable (sur la plateforme Eqso⁹-Carosse à Mons) ;
- 1 ergothérapeute en contrat aidé.

Le personnel comporte 3 personnes sourdes.

La population accueillie est porteuse d'une surdité ou déficience auditive et handicap associé (mental, psychique, sensoriel, physique). Toutes ont des troubles associés. Le centre parle alors de «double diagnostic» (pour 2 déficiences) ou de «triple diagnostic» (pour 3 déficiences).

Le mode de financement est assez complexe, renvoyant à la complexité des répartitions de compétences entre les différentes entités fédérées au sein du Royaume de Belgique : État, région, communauté linguistique. La COCOM¹⁰ attribue des subventions pour les résidents : 320 000 euros / an. Le résident paie une participation de 35 euros/jours de présence et doit être présent 250 jours par an minimum. Il paie les 35 euros avec ses revenus : allocations, chômage, salaire, mais il faut qu'il lui reste au minimum 175 euros par mois. Les subventions couvrent l'alimentation, les produits d'hygiène, les bâtiments, certaines activités et le transport. À cela s'ajouteraient des subventions pour le personnel.

La structure a récemment fusionné avec une structure gestionnaire plus importante, Eqso-Carosse (devenu réseau Abilis). Ce réseau gère plusieurs foyers en Belgique et en France et accueille principalement des personnes adultes handicapées françaises (environ 600 personnes). Le personnel de ces établissements est principalement français.

Établissement pour sourds adultes : La Bastide

L'établissement « La Bastide » est située à Salzinnes, l'une des sections de commune de la commune de Namur¹¹. Il accueille des personnes sourdes avec troubles associés dans un cadre verdoyant. L'établissement a été fondé en 1983 par Luc Walraedt (qui avait fondé la Charette auparavant) et a été soutenue par l'œuvre des bateliers de Namur. Le projet s'est progressivement développé sur trois sites : La Bastide, premier site, Roquebrune et Lioba. Il est agréé par l'AVIQ. Il accueille des personnes sourdes, malentendantes ou présentant un trouble grave de la parole, présentant des difficultés psychologiques ou d'insertion sociale, un état de santé défaillant ou des handicaps associés et ne pouvant pas vivre en autonomie. L'établissement accueille aussi un petit nombre de résidents « hors cadre » (par exemple aveugles). Les résidents peuvent

8 Nous avons été reçus par Muriel Michiels, directrice et Geneviève Racine, chef de service.

9 EQSO : « Expertise et qualité sociale »

10 La Commission communautaire commune (COCOM) règle et gère les matières communautaires dans la Région bruxelloise, communes aux deux Communautés linguistiques.

11 Nous avons été reçus par Claire Jaspers, directrice, Béatrice Bosak, référente pour la Bastide, Nathalie Devijver, référente pour Roquebrune, Anna Arzaldi, psychologue et avons pu visiter les différents bâtiments et échanger avec des résidents.

être accueillis de 18 ans à la fin de vie, le plus âgé ayant 86 ans. La structure est médicalisée, avec des infirmières, ce qui rend possible la prise en charge des résidents avec des pathologies associées. L'institution travaille en outre en partenariat avec les services psychiatriques. Beaucoup de résidents ont un retard mental, dont l'origine est mal définie : initial ou consécutif aux troubles du langage. Actuellement, 78 résidents sont accueillis sur 3 sites : La Bastide (46 résidents), c'est la maison principale et la plus ancienne ; Roquebrune (15 résidents) ; Lioba (appartements supervisés, structure la plus récente, 4 appartements pour 4 personnes, 1 pour 1 personne et 1 pour 2 personnes).

À Roquebrune, l'objectif est d'individualiser au maximum la prise en charge, en respectant le rythme de chacun. Ce sont les résidents les plus fragiles, qui ont plus de difficultés à être en relation. Le rythme y est donc moins soutenu qu'à La Bastide où il faut suivre le rythme collectif. Le dernier site, Lioba a été aménagé dans un ancien monastère de religieuses. Des « appartements supervisés » y ont été aménagés, ainsi que des espaces collectifs : atelier menuiserie, boulangerie, et une salle des fêtes qui peut être mise à disposition des associations sourdes du Namurois.

L'équipe professionnelle est composée de 80 personnes, sourds ou entendants : une équipe pédagogique composée d'éducateurs spécialisés ; une équipe soignante composée d'infirmières et d'aides-soignantes ; un médecin et un psychiatre ; une équipe psycho-sociale avec des assistantes sociales et des psychologues ; une équipe para-médicale avec des kinésithérapeutes et psychomotriciennes, une équipe administrative, technique et intendance. Des réunions pluridisciplinaires ont lieu par site. Par ailleurs chaque équipe spécialisée a sa réunion et est représentée à la réunion pluridisciplinaire. L'institution a aussi un réseau psycho-médico-social.

Tous les professionnels sont formés à la langue des signes. Un professionnel sourd enseigne aux professionnels et peut aller sur site (en équithérapie, par exemple, pour apprendre le vocabulaire spécifique). À cet enseignement, s'ajoutent des sessions et éventuellement des formations en cours du soir. Si le résident ne communique pas en langue des signes ni en français parlé, d'autres moyens sont mis en place : des pictogrammes (avec l'utilisation des mêmes pictogrammes dans l'ensemble des sites de la structure). Chaque résident a deux référents : pédagogique et médical. Le mode de financement est a priori assez complexe lui aussi, d'autant que l'établissement accueille un petit nombre de Français.

Initiative expérimentale pour jeunes adultes : My Wish

My Wish un projet d'habitat temporaire, de transition vers l'âge adulte, pour 6 jeunes entre 19 et 26 ans porteurs d'un handicap léger (qui peut être de différentes natures, mais la priorité est donnée aux dysphasies et troubles du langage)¹². Le projet est d'accompagner les jeunes dans cette transition, et de chercher avec lui comment organiser, penser, faire sa vie d'adulte. Cette transition peut ainsi déboucher sur une vie en appartement, comme sur un centre d'hébergement. La transition vers un établissement n'est pas pensée comme un échec vis-à-vis du projet, au contraire. L'habitat partagé est ce qui a permis au jeune et à sa famille, d'éprouver ce qui lui convenait ou non, ce qui était adapté ou non à sa personnalité.

My Wish est pensé comme une colocation, un « kot » à la belge, chacun louant sa chambre et partageant avec les autres des espaces communs : cuisine et salle de bain. Avec des retours chez les parents le week-end, relativement réguliers. Trois professionnelles sont présentes, à mi-temps, avec des horaires de soirée, 16h30-20h (fin de journée passée avec les habitants, repas du soir préparé et pris ensemble) et des temps en journée pour les réunions et la gestion. La responsable est psychologue clinicienne systémique de formation, une assistante sociale vient d'être engagée. Un étudiant loue un studio au rez-de-chaussée, pour un prix inférieur à celui du marché, en échange d'un service : présence la nuit en cas d'urgence, aide au réveil le matin et au départ en activité. L'étudiant reste jusqu'au samedi soir. Le dimanche, les résidents soit rentrent chez eux s'ils ne se sentent pas capables de rester « seuls », soit restent seuls dans la maison (avec une garde téléphonique par les professionnels, en cas de problème). La maison est gérée par une ASBL¹³. Le financement est un tiers public, un tiers privé (don financier qui a permis l'achat et l'aménagement de la maison), un tiers par le loyer versé par les habitants (entre 700 et 900 euros par mois). Tous les jeunes ont une activité à l'extérieur, c'est l'un des critères d'admission. Cette activité est variée, cela peut aussi être une

12 Nous avons été reçus par la fondatrice, la psychologue et l'assistante sociale, et avons aperçu deux résidents.

13 Association sans but lucratif.

recherche d'activité. L'équipe professionnelle accompagne les jeunes dans leur recherche d'activité, dans leur apprentissage de la vie adulte.

Initiative expérimentale : Farilu

Cette boulangerie pas comme les autres¹⁴ est située dans une maison bourgeoise d'une commune de Bruxelles. Au rez-de-chaussée se trouve le magasin, étroit, et à l'arrière, l'atelier boulangerie, au sous-sol, l'atelier pâtisserie, chocolat et vaisselle. À l'étage, un foyer et un bureau.

D'un point de vue administratif, il ne s'agit en fait pas d'une boulangerie, mais d'un « centre d'activité de jour de valorisation et d'inclusion sociale » en boulangerie et chocolaterie, où travaillent 15 personnes avec une déficience intellectuelle. Ces jeunes sont déclarés « inaptes au travail », et ne sont pas rémunérés pour leur activité à la boulangerie. Ils perçoivent leur allocation handicap (entre 700 et 1000 euros par mois selon le degré d'autonomie). Les bénéficiaires de la boulangerie ont pu servir à leur financer des voyages vers des destinations de leur choix.

Chaque jeune a un projet individualisé, sous la forme d'un « plan individuel d'évolution et d'épanouissement ». Différentes activités pédagogiques en lien direct avec l'activité de la boulangerie sont proposées :

1. Groupe d'expression orale avec une logopède
2. Atelier des compétences : apprendre à peser, à compter...
3. Jeux de rôles : exemple : accueil d'un client dans la boulangerie, se présenter à des visiteurs...

L'équipe encadrante est composée des deux directrices bénévoles et de 4 éducateurs salariés avec une formation en boulangerie. Des bénévoles assurent par ailleurs l'ouverture du magasin entre 16h et 18h30. Les jeunes arrivent à 7h45 et commencent en atelier à 8h30 jusque 16h. Les deux fondatrices, bénévoles, sont quant à elles présentes dès 4h du matin. Elles viennent de déposer un dossier de demande d'agrément, avec une demande de subvention pour 7,5 ETP (Équivalent Temps Plein), ce qui leur permettrait d'être moins présentes.

Enfin, elles ont déposé à la commune un projet d'habitat inclusif et solidaire pour 12 jeunes (dont 4 de la boulangerie). Cet habitat sera composé de studios personnels, d'espaces communs et d'une salle polyvalente publique. Le projet a été retenu par la commune qui financera le bâtiment, il reste ensuite à trouver des financements pour l'encadrement.

c) Suède

En Suède nous avons visité un établissement scolaire, un établissement pour adultes (lors du voyage préparatoire), un centre de ressources et un centre de loisirs associatif. Nous avons également rencontré des universitaires et des responsables associatifs.

La SPSM : l'école Manillaskolan et les centres ressources nationaux

Manillaskolan est une école ordinaire¹⁵, qui propose le même cursus que les écoles ordinaires, mais dont la particularité est d'être bilingue : suédois écrit et oral¹⁶ et langue des signes. En Suède, tout enfant a le droit de choisir son école et tout enfant sourd a droit à une éducation en langue des signes (comme d'autres minorités linguistiques, par exemple les Samis). Manillaskolan offre cette possibilité aux enfants sourds. Il existe en tout 5 écoles de ce type dans le pays.

Le cursus d'enseignement bilingue comprend une année de plus que le cursus habituel. Il comprend les évaluations habituelles, décalées d'un an. L'école comprend 92 élèves. Lorsque nous posons la question des sourds avec troubles associés, la réponse est que seul 11 enfants sont scolarisés dans une classe spécialisée

14 Nous avons été reçus par les deux fondatrices et avons pu échanger avec les travailleurs, dont un jeune sourd, et les éducateurs.

15 Nous avons été reçus par Helena Foss Ahldén, cadre de la SPSM et Åsa Helmersson, responsable pédagogique. Nous avons auparavant échangé par mail avec Lars-Åke Larsson, responsable des contacts internationaux. Nous avons également rencontré deux membres du centre ressources surdité avec troubles associés lors du voyage préparatoire de mars.

16 En France la définition du bilinguisme langue des signes/français n'inclue pas toujours le français oral.

pour élèves à besoins spécifiques (ayant une déficience intellectuelle) mais que dans chaque classe comme dans l'école ordinaire certains ont des difficultés associées : troubles neuro-psy, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, autisme... Les enfants sourds ayant des déficiences intellectuelles importantes sont scolarisés dans une autre école à Örebro, mais les effectifs de cette école sont très faibles (moins d'une dizaine d'élèves a priori). Il existe également une école pour enfants ayant des troubles complexes du langage, sur deux sites.

Les locaux de Manillaskolan sont organisés dans un cercle, au centre duquel se trouve la cour. L'acoustique et la luminosité ont été pensées pour des enfants sourds. Pas d'écho ni de résonance, absorption maximum des bruits (notamment des objets qui tombent), panneaux absorbant le bruit, panneaux à lattes pour disperser le son. Toutes les salles sont équipées d'un tableau interactif, d'une boucle magnétique. Les tables sont disposées en demi-cercle, les enfants pouvant s'asseoir à l'intérieur du cercle pour se voir les uns les autres. Les chaises sont conçues pour se balancer sans basculer et ne font pas de bruit lorsqu'on les traîne sur le sol.

Les classes comptent de 5 à 16 élèves. Ces effectifs relativement nombreux pour une école spécialisée doivent permettre les échanges. Des travaux en petits groupes ont également lieu pour des thèmes plus spécifiques. Le temps de fin de journée est consacré à des activités dites de loisir. Elles sont très riches, très structurées et répondent à une série de 8 objectifs : relation aux autres, activités artistiques, etc.

60% des enseignants sont sourds. On compte un enseignant pour 5 ou 7 élèves, soit 2 enseignants pour un groupe de 10 élèves, avec quelques fois une aide supplémentaire. Le travail de l'enseignante qui guidait notre groupe porte sur la langue des signes, sur le suédois écrit et oral et sur le *translangaging*. Au travers de cette démarche, on ne considère pas que des langues différentes sont des systèmes différents. Au lieu de cela, le *translanguaging* cherche à faire appel à la totalité du répertoire langagier de la personne, en s'appuyant surtout sur l'expérience du locuteur bilingue, chaque mode de pensée propre à une langue enrichissant le mode de pensée de l'autre langue.

La Manillaskolan dépend de la SPSM, l'agence nationale de pédagogie spécialisée, un service du ministère de l'éducation. Cette agence gère 5 écoles « régionales » pour sourds (éventuellement avec des déficiences associées légères) et 3 écoles nationales (une pour enfants avec troubles complexes du langage, sur deux sites, une pour enfants aveugles avec déficiences associées, une pour sourds avec déficiences associées et sourdaveugles). La SPSM a également une mission de support aux enseignants en école ordinaire concernant la scolarisation d'élèves à besoins particuliers, avec 5 centres ressources nationaux et 5 antennes locales.

Les écoles ordinaires (éventuellement avec des sections type Ulis) sont de la compétence des communes et le ministère a un rôle relativement limité (établissement des programmes, inspections... et besoins particuliers). La SPSM, agence de l'État, intervient donc dans des écoles de compétence communale, ce que normalement ne fait pas le ministère (sauf inspections). L'État ne peut empiéter sur les compétences communales qu'à la demande expresse des écoles et dans le cadre déterminé par/avec les écoles. Concrètement les écoles doivent remplir des formulaires de demande pour saisir la SPSM. Les parents ne peuvent pas saisir directement l'agence. Il n'y a pas de rapport hiérarchique entre la SPSM et l'école, la SPSM ne peut rien imposer.

Les centres ressources nationaux de la SPSM reprennent en gros les catégories du handicap rare en France (à part l'épilepsie) : sourds avec troubles associés, troubles du langage¹⁷, sourd-aveugles, aveugles avec troubles associés (deux centres ressources). Les équipes des centres ressources nationaux sont composées d'enseignants spécialisés et d'une psychologue. Les centres interviennent sur tout le territoire, uniquement dans un cadre scolaire, à la demande des écoles. Leurs collègues des écoles spécialisées de la SPSM peuvent aussi les solliciter. Leur intervention se fait dans les limites de la demande formelle qui est faite par l'école.

En plus des écoles spécialisées et des missions de conseil, la SPSM gère des aides financières (aux écoles), produit du matériel pédagogique adapté et de la documentation. Son site internet est extrêmement fourni, avec des films d'explications, des cours en ligne, du matériel pédagogique, des méthodes en plusieurs langues...

17 Les centres ressources surdité avec déficiences et troubles du langage sont deux équipes différentes dirigées par la même directrice. Un lien existe donc entre ces expertises, comme au centre de ressources Robert Laplane.

Établissement pour sourds adultes : Mo Gård

Lors d'un voyage préparatoire en mars, un des membres de l'équipe avait pu visiter l'institution Mo Gård sur la commune de Finspång, à deux heures de route au sud de Stockholm¹⁸. Cet établissement accueille dans des petites unités d'habitation des adultes sourds avec des déficiences associées importantes. L'accent est mis sur les possibilités de communication à partir des occupations et des activités des personnes. Cette institution de statut privé est assez exceptionnelle dans le cadre suédois alors que les autres institutions ont dû fermer. Elle a pu continuer d'exister moyennant une lecture particulière de la loi. Selon la loi suédoise les regroupements de personnes handicapées en hébergement sont possibles jusqu'à 5 résidents maximum. Mo Gård est donc constitué de plusieurs petites unités, certaines regroupées sur le site historique en pleine campagne, d'autres unités pour les personnes plus autonomes étant situées dans le village de Finspång¹⁹. Le financement de la prise en charge est assuré par la commune d'origine des résidents (qui peut le cas échéant revenir sur sa décision de placement, par exemple suite à un changement de majorité municipale). Malheureusement une visite en juin par l'équipe n'a pas été possible pour des questions de disponibilité.

Centre de ressources : StoCKK

StoCKK²⁰ est un service du comté de Stockholm (2 millions d'habitants, 26 communes) spécialisé dans les outils de communication alternative. La mission de StoCKK est triple :

- Une mission nationale d'information, autour notamment d'un « show-room ». Toute personne intéressée ou ayant besoin de conseils peut venir visiter le centre et des journées portes ouvertes sont organisées régulièrement.
- Une mission d'aide et de conseil pour les enfants ou adultes qui ont besoin de solutions adaptées. Dans ce cas, les professionnels de StoCKK se déplacent sur le lieu de vie pour conseiller les proches. Leur intervention est gratuite.
- Une mission de formation des professionnels. Ces formations sont payantes.

L'équipe comporte une trentaine de personnes (plus ou moins 25 ETP) : *arbetsterapeut*²¹, logopèdes, psychologues, techniciens. Les enfants sont adressés par leur centre de réhabilitation²². Après une première intervention, les professionnels de StoCKK font des bilans tous les 6 mois d'abord, puis de manière plus espacée. Ils peuvent intervenir à nouveau sur demande du centre de réhabilitation.

Le show-room est ouvert au moins une fois par semaine à toute personne intéressée par les problématiques posées aux personnes en situation de handicap. Du personnel est à disposition pour répondre aux questions des visiteurs. Organisé sous la forme d'un appartement, il expose des solutions diverses pour répondre à des besoins, à des questions d'adaptation, d'organisation dans la vie quotidienne dans une chambre, un salon, une cuisine... Une grande partie de l'exposition, en dehors de l'appartement, se consacre aux outils de communication numériques ou « papier ».

Dans ce showroom se trouvent rassemblés un grand nombre d'articles disponibles en général sur catalogue : ils peuvent être manipulés, et des explications peuvent être demandées au personnel présent. Les aménagements proposés sont souvent simples, à portée de tout le monde, et surtout orientés vers des aides à la concentration, l'attention, pour « stopper » les impulsivités, ainsi que des aides pour visualiser la décomposition des tâches.

StoCKK peut aussi répondre à des demandes individuelles, sur recommandation d'un médecin, d'un rééducateur ou d'un lieu de vie, école ou centre de loisirs. Une évaluation est alors faite par un des professionnels qui peut recommander du matériel ou des outils de communication. Le matériel spécifique est pris en charge par des financements publics, ainsi que les formations nécessaires pour le bon usage de ces

18 Rencontres avec la directrice et deux éducatrices, visite des locaux, quelques échanges avec les résidents.

19 Mo Gård gère aussi des unités isolées de 5 résidents, sur une aire géographique étendue, dans le sud de la Suède.

20 *Stockholm Center för Kommunikativt och Kognitivt stöd*, Centre de Stockholm pour la communication et le soutien cognitif. L'équipe a été reçue par Tom Ek, logopède, qui a fait visiter le show-room et expliqué le fonctionnement du service.

21 Approximativement homologue à ergothérapeute.

22 Chaque enfant, lorsqu'une difficulté, un problème, un handicap, est détecté, est adressé au centre de « réhabilitation » local (sous la compétence du comté). Dans ce centre, on trouve des travailleurs sociaux, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, parfois logopède. Il n'y a plus de médecin depuis une quarantaine d'années. Ce centre de réhabilitation est responsable de l'enfant jusqu'à ses 18 ans. Il oriente l'enfant dans son parcours scolaire, vers une classe spécialisée ou une école spécialisée.

outils, particulièrement pour les outils de communication augmentée. Le centre de ressources n'assure pas de suivi au-delà de la formation nécessaire à l'utilisation des outils, mais il peut être sollicité à nouveau face à des nouveaux besoins ou dans le cadre d'avancées technologiques.

Rencontres avec des universitaires

L'équipe a pu rencontrer longuement deux universitaires : Anders Gustavsson, professeur émérite à la faculté d'éducation de l'université de Stockholm et Jari Linikko, lecteur à la faculté d'éducation spéciale de l'université de Stockholm. Le passage à la faculté d'éducation spéciale a également permis à deux membres de l'équipe de rencontrer rapidement Johanna Mesch et Krister Schönström de la section de linguistique de la langue des signes. Johanna Mesch fait actuellement une recherche sur la langue des signes tactile. Krister Schönström est plus particulièrement orienté sur l'évaluation de la langue des signes, en lien avec les professionnels sourds dans les écoles.

Association de parents : DHB (Riksförbundet för döva, hörselskadade barn och barn med språkstörning)

L'équipe a pu rencontrer la responsable de la section « troubles associés » de l'association nationale de parents d'enfants sourds, la DHB. Celle-ci est notamment revenue sur son expérience de mère d'un jeune adulte sourd avec handicaps associés. Après une scolarité dans l'une des écoles de la SPSM, arrivé à l'âge adulte, son fils n'a pas eu de place dans un centre spécialisé. Il est donc resté 2 ans à la maison avec des auxiliaires de vie qui - sauf deux qui ne sont pas restées longtemps - ne signaient pas : d'où dépression et violence ! Elle a dû faire un procès pour obtenir une place à Mo Gård car ce n'était pas sur la même commune. Son admission dans l'établissement pour adultes n'offre aucune certitude quant à la durée, puisqu'elle est dépendante des possibilités financières de la commune. Cette situation crée un grand sentiment d'insécurité pour la famille.

La responsable nous a également décrit les activités de l'association : activité politique auprès du gouvernement, rencontre entre parents et soutien mutuel.

Association de Sourds : Stockholms Dövas Ungdomsråd

L'équipe a été accueillie à la Maison des sourds, par le président de l'association et un animateur. Dans ce lieu viennent des enfants ou des familles, le nombre n'étant pas fixe, plutôt lié à l'intérêt des uns ou des autres pour l'activité proposée ce jour-là. Il n'accueille que des sourds. Selon les niveaux de compétence, les activités peuvent être liées à l'art, la culture, le sport, si les personnes ont des difficultés des activités adaptées sont proposées comme la cuisine, le bricolage... Ces activités sont proposées aux jeunes jusqu'à 17 ans, ensuite, il y a d'autres groupes. Tout se fait en langue des signes suédoise. L'association emploie 3 professionnels sourds animateurs (2,4 ETP). La Maison des sourds est vécue comme un lieu où des enfants sourds peuvent s'identifier aux adultes sourds présents et voir comment l'on peut s'épanouir en tant que sourd.

Environ une fois par mois il y a des activités dédiées aux jeunes sourds avec troubles associés ou « sourds+ ». Les « sourds+ » s'insèrent dans les différents groupes selon leurs possibilités, ou bien leur sont proposées des activités liées à leurs compétences. S'ils ont des besoins particuliers, c'est la commune qui leur attribue un accompagnateur adapté à ces besoins (interprète signes adaptés, médiateur...).

Outre les activités de la Maison des Sourds, les actions de l'association se centrent sur l'emploi, le bureau d'aide sociale, la défense de la langue des signes suédoise et l'animation d'activités de loisirs et de rencontre, des cours de langue des signes et des cours de signes pour les bébés. L'association est soutenue par les pouvoirs publics, les locaux sont très vastes et agréables.

d) Espagne

En Espagne, nous avons visité deux établissements scolaires et un centre de ressources. Nous avons également rencontré des responsables associatifs. Cette mission était marquée par la rencontre avec Marc Montfort, expert en matière de communication augmentative et alternative (CAA).

Établissement scolaire : Centre éducatif Ponce de León

Le centre éducatif accueille :

- une école ordinaire, de la maternelle au lycée, avec 5 enfants sourds pour 15 enfants entendant. Chaque classe est gérée par un binôme d'enseignants, l'un en espagnol, l'autre en langue des signes.
- une école spécialisée jusqu'à 16 ans accueillant des enfants sourds ou des enfants porteurs de troubles complexes du langage avec des déficiences associées.
- un centre de formation professionnelle pour des jeunes en situation de handicap (formations en électricité, esthétique, jardinage) et un programme de transition vers la vie adulte
- une imprimerie qui fonctionne en *centro empresarial* (travail protégé) avec 5 travailleurs handicapés.
- un foyer occupationnel accueillant 57 adultes porteurs de différents types de handicaps et d'une déficience intellectuelle²³.

Les enfants entendants viennent de Madrid et des environs ; en revanche les enfants sourds viennent d'une zone géographique plus vaste et sont orientés par le service scolaire (éducation nationale). Il n'y a pas de prise en charge pour le transport des enfants, mais les parents peuvent avoir des bourses ou des aides qui viennent de la communauté de Madrid. Pour les familles avec peu de moyens ce sont les assistantes sociales qui cherchent les aides possibles.

Le centre est financé par la fondation privée Montemadrid, alimentée par le Mont-de-piété. Il était auparavant financé également par la Caixa, banque qui a fait faillite. Il a obtenu par ailleurs des financements européens sur projets. L'école est gratuite ; cependant une contribution volontaire est demandée aux parents. Elle est de 25 euros par mois à Ponce de León et 40 % des parents la paient. Cette somme est importante pour un quartier très populaire où nombre de foyers gagnent moins de 5000 euros par an.

Chaque classe fonctionne par projet. Le projet de recherche (les animaux, le travail des médecins...) est défini au début de l'année en fonction de l'intérêt des élèves, pour quelques mois. Les enseignants définissent des activités en rapport avec ce thème qui correspondent aux apprentissages requis.

Pour les enfants plus âgés, la classe est divisée en zones, qui correspondent chacune à un type d'activité (maths, espagnol, histoire...), chaque enfant devant passer dans une des zones au cours de la semaine. Les groupes formés de cette façon sont hétérogènes, ce qui oblige les élèves à s'entraider, s'expliquer mutuellement, etc.

L'école spécialisée accueille un public avec déficience intellectuelle, avec des troubles du spectre de l'autisme. Dans ce service, le matin est réservé au travail en classe et l'après-midi à l'atelier. Les différents professionnels de l'équipe sont : logopèdes, kinésithérapeutes, psychopédagogues, assistants sociaux, professeurs spécialisés (langue des signes-Audition langage), enseignants, éducateurs techniques.

Dans le centre occupationnel, 56 adultes en situation de handicap sont accompagnés par 12 professionnels (éducateurs, psychologues, assistants sociaux, kinésithérapeutes, moniteurs d'atelier).

Établissement scolaire : Tres Olivos

Le projet de cette école a démarré en 1975 et l'école a vu le jour en 2001²⁴. C'est un complexe scolaire de 1000 élèves, de la maternelle au secondaire, qui inclut la formation professionnelle. L'école est située dans un beau bâtiment très lumineux, construit pour ce projet. Le terrain a été donné par la ville, mais la construction de l'école a été financée par un mécène par le biais d'une fondation. Le salaire des professeurs et des assistants pour les enfants sourds est payé par la communauté autonome de Madrid (ou l'État ?).

Il y a 25 élèves par classe, dont 4 sourds. Dans l'école tous les enfants sourds ont un implant cochléaire. En Espagne l'implantation est gratuite, mais l'entretien (câble, processus nouveau...) n'est pas pris en charge. Les

23 Nous avons été reçus par la direction de l'établissement et avons visité les locaux.

24 Nous avons rencontré la direction, plusieurs professionnels et un petit nombre d'enfants.

enfants sourds ont sur leur appareil, un petit émetteur relayé à un boîtier micro que porte leur professeur. L'école prend en charge un émetteur, si les parents en ont les moyens ils paient le deuxième. Les enseignants sont seuls dans leur classe ; ils parlent et signent simultanément en bimodal (= en espagnol signé). Le projet linguistique est oral et cela est très clairement assumé. Les jeunes sourds fréquentant le milieu sourd, pratiquent et apprennent la langue des signes espagnole par ailleurs.

Lors de l'accueil de nouveaux élèves sourds, « un assesseur sourd » reçoit les familles. Il s'agit là d'un poste officiel.

Centre de ressources : CEAPAT

Le CEAPAT²⁵ est un centre de référence du ministère de la santé qui propose des activités de formation, d'information et de conseil en ce qui concerne les technologies de communication et l'accessibilité pour des personnes avec des déficiences importantes. Il s'adresse aux personnes concernées et aux professionnels. Il emploie des « thérapeutes occupationnels », orthophonistes, psychologues, architectes, ingénieur.

C'est un centre national public qui n'offre pas de service direct à la personne. Il reçoit des demandes de toute l'Espagne. Il a 4 antennes sur le territoire qu'il pilote. 15 autres centres territoriaux ne dépendant pas de celui-ci, offrent un service à la personne.

Les champs d'actions du CEAPAT sont :

- L'information et le conseil sur les produits, afin de trouver pour chaque personne l'outil qui leur correspond le mieux
- La formation des professionnels dans le champ des aides techniques au handicap
- Le travail et le développement des techniques de communication et d'accessibilité (notamment en lien avec les entreprises qui développent les produits)

Le CEAPAT, doté d'un vaste espace d'exposition, est un centre de ressources en matière d'aides techniques disponibles.

Association de parents Fiapas

Le Fiapas est une confédération de fédérations locales d'associations de familles²⁶. Elle défend une position oraliste, contrairement à la Confe, confédération d'associations de personnes sourdes, qui promeut la langue des signes. Elle gère 46 structures de service direct aux usagers dans les provinces, depuis les soins précoces, l'éducation, l'accessibilité et la communication, l'insertion professionnelle. Elle réunit aussi 17 fédérations autonomes dans les provinces, qui ont un rôle plus politique.

Au siège, la confédération a un rôle d'influence politique et sociale au niveau de l'État, elle développe des modèles d'action pour toutes les communautés autonomes. L'un des programmes concerne la mise à disposition pour les petites associations de familles qui n'en ont pas les moyens d'un professionnel pour travailler l'accompagnement, en lien avec le dépistage précoce, avec si nécessaire le financement de séances d'orthophonie.

La Fiapas a aussi un rôle dans l'aide à la recherche d'emploi. La confédération trouve environ 500 postes de travail par an, plutôt des postes en milieu protégé pour les sourds plus handicapés.

Enfin les actions de la Fiapas portent aussi sur l'accessibilité auditive et la communication orale dans l'environnement : films, télévision, espaces publics et administration (actions qui sont donc complémentaires de la Confe dans ce domaine).

25 *Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas*, centre de référence national pour l'autonomie personnelle et les aides techniques. Nous avons été reçus par un professionnel du centre.

26 Nous avons été reçus par la direction de l'association.

3. Comparaison avec la France et recommandations

Dans cette partie, nous voudrions revenir sur certains points transversaux aux diverses visites. L'image en sera partielle, car nous ne pouvons décrire que ce que nous avons vu, sur des laps de temps assez courts. Mais nous pensons qu'elle sera profitable. Nous voulons revenir sur trois points en particulier : les politiques d'inclusion, les projets linguistiques des structures rencontrées et les questions de formation.

a) Les politiques d'inclusion.

Le basculement vers des politiques d'inclusion et la transformation de l'offre éducative et médico-sociale

Deux des 4 pays visités se sont engagés dans une politique d'inclusion très volontaire : la Suède et l'Espagne. La Suède a fermé les structures d'hébergement pour adultes et pour enfants handicapés et a développé le logement autonome (au moyen d'adaptations techniques et d'aides humaines). Dans le domaine de la communication, on relève des efforts remarquables d'accessibilité des aides techniques (centre de ressources visité) et un service efficace d'interprètes pour les Sourds signants. L'accent est mis sur la scolarisation en milieu ordinaire, avec un soutien par la SPSM²⁷ et les écoles spécialisées n'ont qu'un rôle résiduel.

L'Espagne a également considérablement réduit ou transformé le rôle des écoles spécialisées. La transformation radicale de l'école pour sourds Ponce de León s'est faite en ouvrant les portes de l'établissement aux autres jeunes et non pas par un essaimage des jeunes sourds dans le milieu ordinaire. D'une certaine manière, il s'agit d'une inclusion inversée.

Il semble qu'au début les parents des élèves entendants étaient très réticents à envoyer leurs enfants à l'école pour sourds. Puis ils se sont rendu compte que ce type d'enseignement aidait leurs enfants. Les enfants du quartier sont alors venus. C'est un quartier défavorisé. Il est probable que la pédagogie adoptée, voire la langue des signes elle-même, aide ces élèves qui connaissent eux aussi l'exclusion du fait de leurs difficultés psychosociales. La langue des signes peut les aider à entrer dans le sens, dans le concept.

Des populations sur lesquelles butent l'inclusion : les sourds avec troubles associés

Comme le montrait l'expertise collective de l'Inserm (2013), le terme de handicaps rares n'est pas commun en dehors de la France. Le rapport de recherche Fourdrignier - Lyet (2014) montrait qu'en France même, le terme de handicap rare comme le dispositif mis en place ne sont pas forcément connus. Dans le champ du handicap rare, conçu en France comme résultant de l'association de plusieurs déficiences²⁸, le centre national de ressources handicap rare Robert Laplane a une mission d'expertise auprès des personnes sourdes avec troubles associés et des personnes ayant un trouble sévère du langage. Son objectif est d'articuler diagnostic médical, évaluation fonctionnelle et remédiations, et de mettre à jour l'intrication des troubles éventuels et leurs incidences sur le développement des personnes.

Nos voyages d'études nous ont permis de constater une grande variété dans l'appréhension des troubles associés à la surdité. Si nous avons rencontré peu de travaux sur l'évaluation, la problématique des remédiations est plus développée. L'expression même de troubles associés, quand elle existe recouvre différentes réalités qui ne correspondent pas à celles définies au CNRHR Laplane.

Dans l'établissement **roumain**, la conception de troubles associés semble par exemple davantage liée à l'autisme. Les troubles associés sont des troubles autistiques, nous n'avons pas entendu parler de troubles

27 Centres ressources mais aussi développement de matériel pédagogique, vidéos d'explications etc

28 Voir l'historique dans (Winance, Barral, 2013).

praxiques, ni de troubles vestibulaires. Les aspects posturaux ne semblent pas pris en compte (installation non personnalisée sur les chaises, difficulté au niveau du graphisme pour certains enfants lorsqu'ils écrivent au tableau). Cette difficulté de repérage de ces troubles est également fréquente en France dans les établissements où intervient le centre Laplane. Autre exemple, à propos d'une enfant scolarisée en section surdité simple, une orthophoniste évoque une évolution qui n'est pas comme celle d'autres jeunes implantés et parle de quelques autres jeunes dans cette même situation. L'implant cochléaire permet de repérer plus tôt les troubles associés jusqu'ici masqués par les difficultés liées à la perte auditive.

En **Belgique**, dans l'établissement scolaire visité, l'IRSA, il y a une importante activité d'évaluation et de diagnostic des troubles des enfants, qui se complexifie (avec par exemple, de plus en plus de bilans visuels qui montrent des troubles neurovisuels chez les enfants ayant des troubles du langage). L'établissement a été amené à repenser ses groupements d'une manière proche de ce qu'on peut retrouver en France.

À l'IRSA, les jeunes avec des troubles du langage peuvent se retrouver dans deux groupes différents : ceux qui présentent un trouble léger sont regroupés avec les troubles des apprentissages (type 8) et ceux qui présentent des profils plus complexes sont rattachés au type 7 (déficients auditifs). Cela s'est organisé il y a une vingtaine d'années lorsque les professionnels ont eu l'idée d'utiliser la langue des signes pour les dysphasiques²⁹. Mais s'il y a 20 ans, les enfants étaient « dysphasiques simples » et avaient accès au symbolique, aujourd'hui beaucoup ont des troubles associés, et ce qui leur pose problème, c'est le codage, le symbolique.

Ces évolutions ont amené à diversifier les approches, à redéfinir catégories et dispositifs, avec plusieurs projets comme on l'a vu : classe bilingue (langue des signes et français), classe en langue française (oralisme), classe de langage CoAALaM (Communication Alternative Augmentative du Langage par la Multimodalité), Classe d'enfants sourds avec troubles associés ÉSoLaM (Épanouissement Sourds Langage Multimodalité) et groupe « non scolarisé ».

Cependant ces catégories ne sont pas strictes. Lorsqu'on pose des questions aux deux professionnelles présentes concernant « où va tel enfant avec tel trouble et trouble associé », leur réponse est souvent : « cela dépend ». La démarche de répartition des enfants semble assez pratique et pragmatique, en fonction de ses troubles, mais aussi des techniques de communication qui lui conviendraient ou de ses possibilités de scolarisation.

D'un autre côté nos interlocuteurs belges semblent moins attentifs aux terminologies³⁰. Ils semblent de manière générale moins attachés aux termes et aux catégories et plus pragmatiques dans leur approche. Même si un centre est agréé pour une catégorie de personnes, il peut accueillir et de fait il accueille parfois des personnes hors de cette catégorie, car on est conscient qu'il n'existe pas pour elle d'autre solution en Belgique. La petitesse du territoire et par conséquent, le fait qu'on ne peut y multiplier les centres « spécialisés » ou « très spécialisés » conduirait-elle à une plus grande flexibilité de ceux qui existent, à une plus grande hétérogénéité des populations accueillies ? La proximité de la population sourde, sourds dysphasiques et dysphasique que nous avons rencontrée en Belgique confirme la cohérence de cette population en termes de besoins et de remédiations adaptées. Cette population recouvre celle accueillie au centre pour enfants pluri-handicapés et celle du centre de ressources Robert Laplane.

En Suède, de manière similaire, Anders Gustavsson pointera le fait que le pays est relativement peu peuplé (environ 10 millions dont 1,5 à Stockholm, soit une population comparable à celle de la Belgique). Il est donc difficile, avec ce petit nombre, d'organiser des services très spécialisés. On retrouve, comme en Belgique, la nécessité de rassembler de manière plus transversale les personnes, et ce pour ne pas les obliger à déménager³¹.

En Suède l'équipe a questionné chacun de ses interlocuteurs, à plusieurs reprises, pour savoir où étaient les enfants et les adultes sourds ou ayant des troubles du langage, avec handicap associé. Nos interlocuteurs, souvent, répondaient de manière détournée, indirecte, semblant ne pas « comprendre la question », ou plus précisément, comme si la question ne faisait pas sens pour eux, ne renvoyant à aucune réalité concrète pour eux. Il y a cependant une certaine variation dans leur manière de répondre. Les deux responsables sourds de

29 De plus le type 8 n'existe que pour l'école primaire. En enseignement secondaire, les élèves ayant eu une scolarité primaire en type 8 vont soit en enseignement ordinaire soit dans l'un des autres types de l'enseignement spécialisé.

30 Et n'ont pas toujours les mêmes catégories. En Belgique on parle de sourds dysphasiques alors qu'en France la définition de la dysphasie exclut tout trouble associé (donc la surdité également). Le terme de polyhandicap semble aussi beaucoup plus large qu'en France.

31 Un chercheur scandinave évoque ces questions avec le terme de « dédifférenciation » à partir de l'exemple de la déficience intellectuelle (Mansell, 2006).

la maison des sourds parlent ainsi de « deaf plus » à qui sont proposées des activités particulières, en fonction de leurs capacités. Mais nous ne sommes pas parvenus à affiner qui sont ces « deafs plus ». Dans l'école Manillaskolan, nos deux interlocutrices expriment une différence. La responsable de la SPSM explique avoir vu une évolution importante dans le profil des jeunes sourds accueillis dans les écoles spécialisées de sourds, avec des élèves sourds avec des déficiences associées (sans préciser). La « première enseignante » ne fait quant à elle pas mention d'évolution mais insiste sur le fait que leurs élèves sont tous des enfants sourds simples, seuls 11 qui sont dans une classe spéciale auraient en plus une déficience cognitive³². Dans le service StoCKK, la déficience sensorielle n'est pas évoquée, seule l'est la déficience cognitive. La notion de « déficience cognitive » semble utilisée de façon importante et gommer ou englober en partie les autres déficiences (de communication notamment). Jari Linikko, du département d'éducation spécialisée, nous explique que 40% des sourds auraient des troubles associés selon un repérage des enseignants, et que 60 % des élèves auraient des troubles du langage ou psychiques³³. Certains de ces enfants sont scolarisés à Örebro, dans une école spécialisée de la SPSM, mais beaucoup sont scolarisés dans les écoles municipales. Les centres de ressources de la SPSM ont un rôle de soutien pour ces écoles.

En Espagne à Ponce de León, l'équipe note que la question de la sévérité du handicap n'est pas vraiment discutée pendant la visite et n'a pas l'air très explicitée. Il ne semble pas y avoir d'investigation des déficiences de façon systématique. En tout cas, la logique est de maintenir les élèves au maximum dans le cursus ordinaire, même pour ceux qui ont des difficultés, quitte à aménager les apprentissages pour un élève donné. Remarquons que dans les deux écoles visitées, les financements publics ne concernent que le personnel enseignant. Le personnel para-médical doit être recruté sur des fonds propres, notamment par la collecte de fonds auprès d'entreprises assujetties à l'équivalent de notre « obligation d'embauche de travailleurs handicapés » et par la participation des familles. La pluridisciplinarité ne peut être mise en place que via des financements extérieurs.

Synthèse

Les 4 pays que nous avons visités sont spécifiques, chacun d'eux a mis en place des systèmes de prise en charge des enfants handicapés, notamment sourds avec ou sans trouble associés, spécifique. Certains se sont engagés dans une transformation importante de leurs organisations médico-sociales, fermant les établissements spécialisés d'éducation et de soin. Pourtant les missions d'étude ont pu observer que dans chacun d'eux, quelle que soit l'organisation choisie, inclusion ou spécialisation, les enfants associant surdité et autres troubles posent question, continuent de poser des problèmes de prise en charge. Population à la limite, toujours entre deux ou trois ou quatre, ces enfants obligent à inventer des solutions hors cadre, à faire bouger les frontières catégorielles ou les murs des organisations, des territoires... Que l'on soit dans politique inclusive ou spécialisée, il faut pour ces enfants des cadres flexibles, adaptables, un espace d'invention pour les acteurs.

D'après les chercheurs rencontrés en Suède, concernant la scolarisation, les différentes propositions qui « s'offrent » aux parents d'enfant en situation de handicap rare les mettent dans le désarroi. Ils déménagent parfois pour bénéficier d'une école spécialisée, qui fournisse à l'enfant à la fois un plateau technique adapté et la fréquentation d'un groupe de pairs avec qui communiquer. Les parents doivent être actifs dans la recherche de solution pour leur enfant. Il y aurait d'autre part une évolution vers un système mixte inclusion/structures spécialisées, avec la création de classes voir d'écoles spécialisées au niveau communal. L'exemple du parcours de la responsable associative et de son fils montre que la prise en charge à domicile et l'accessibilité généralisée n'est pas toujours appropriée pour certaines personnes. La création d'une section pour parent d'enfants sourds avec troubles associés au sein de l'association de parents est peut-être un indice de ces difficultés.

En Espagne la mutation d'un établissement pour sourds en école ordinaire est frappante et remarquable. Difficile de savoir si cette transformation a été effectuée pour d'autres établissements pour sourds. Cette réponse originale semble répondre aux besoins de regroupement de cette population sur un lieu où un plateau technique spécifique peut être mobilisé. Il reste que ce modèle est peut-être seulement possible

32 Nous retrouvons souvent en France dans les établissements une forme de déni des troubles associés notamment chez des professionnels de la surdité. Il semble que ces troubles associés puissent remettre en cause de leur identité professionnelle (Bruce *et alii*, 2008).

33 Voir également sa thèse de doctorat, en suédois (Linikko, 2009).

dans la capitale d'un très grand pays où il y a une forte concentration de population. Mais c'est aussi la seule mutation de ce type dans le champ du handicap espagnol : les établissements spécialisés ont soit disparu, soit survécu avec un nombre de bénéficiaires moins important pendant de nombreuses années, jusqu'à ce que les familles réclament leur remise en route pour une meilleure prise en charge de leur enfant handicapé. Aucun d'entre eux ne s'est transformé en école ordinaire comme cet établissement pour sourds.

Pour conclure, nous voudrions revenir sur l'expression, qui nous a semblé extrême, de « non scolarisés » rencontrée en Belgique. L'évolution des publics sourds accueillis en classe spécialisée en Belgique questionne les objectifs de la scolarisation des situations les plus complexes. Le terme « non scolarisé » pourrait paraître aux antipodes des objectifs de l'inclusion. Mais compris comme une possibilité de lever l'obligation « scolaire » pour mener un projet « d'éducation » elle permet d'interroger les objectifs de l'inclusion. Comme le résume l'une des participantes associatives de notre groupe, « l'inclusion ce n'est pas l'apprentissage scolaire, c'est la participation ». Vise-t-on une participation dans la cité ou des apprentissages scolaires ? Certaines personnes amènent à se poser la question d'une dissociation de ces deux objectifs.

b) Communication : les projets linguistiques des établissements

Dans les différents lieux visités la place des langues des signes et celle des outils de remédiation sont très différentes. La langue des signes n'est pas toujours enseignée aux enfants ou aux professionnels, la langue n'est pas toujours très unifiée au niveau national. Parfois la langue des signes est enseignée aux professionnels mais pas aux enfants ou résidents. Nous voudrions revenir sur ces questions en examinant les projets oralistes et bilingues et les outils de communication rencontrés.

Les projets oralistes

Parmi les établissements visités, plusieurs établissements ont un projet de type oraliste : communication faisant appel à la langue orale, apprentissage de la langue orale. Différents outils signés viennent en appui de cette expression orale.

Dans l'établissement roumain visité, les enseignements se font principalement en roumain signé ou roumain ponctué de signes. Des rééducations selon la méthode verbo-tonale visent à faire accéder les enfants à une expression en langue orale. Les professionnels sont partis se former à cette méthode en Croatie à l'occasion d'un projet européen. Le recours à la dactylogogie est très prégnant. Cependant bien que la langue des signes roumaine soit peu valorisée comme langue préférentielle par les enseignants, et bien qu'il n'y ait pas d'enseignement spécifique en langue des signes, les enfants communiquent spontanément en signes la plupart du temps.

Certaines classes de l'établissement scolaire visité en Belgique, l'IRSA, sont également d'orientation oraliste. Un système d'aide à la lecture labiale au moyen d'un code manuel, similaire au LPC³⁴ employé en France a été développé : l'AKA (Alphabet des Kinèmes Assistés).

L'établissement Tres Olivos en Espagne est également d'orientation oraliste. Le projet linguistique, très construit, se veut « bi-modal » : emploi de la langue orale avec usage de signes de la langue des signes espagnole. Des livrets d'accueil présentent ce projet aux familles. Il s'appuie sur une formation spécifique des enseignants. On peut remarquer que ce projet linguistique clairement théorisé et formalisé par Marc Monfort est un socle commun défini pour tous les professionnels ce que l'on n'observe pas dans beaucoup d'établissements en France, où le projet linguistique n'est pas toujours clairement porté par la direction.

Les projets bilingues

Les projets bilingues s'appuient sur des enseignements en langue des signes et de la langue des signes et un apprentissage de la langue écrite et souvent orale.

34 Langue française Parlée Complétée.

Certaines classes de l'IRSA en **Belgique** fonctionnent selon ce type de projet linguistique. Mais il semble que la LSF, Langue des Signes Francophone de Belgique, ne soit pas toujours enseignée en tant que telle. Les nouveaux arrivants se forment au contact des anciens. Cependant des cours de langue des signes sont proposés aux professionnels de l'IRSA, et dans les classes des groupes de travail sur la langue sont proposés. En maternelle ont lieu des activités en binôme, langue des signes et français, pour voir à quel moyen de communication les enfants sont sensibles. Dans l'établissement pour adultes « la Charrette », un groupe hebdomadaire autour de la LSF est animé par un éducateur sourd, plus pour s'ouvrir à la culture sourde que pour apprendre la langue des signes. L'établissement la Bastide est lui aussi destiné à des sourds ou entendants signants. Une grande communauté de sourds réside à Namur en lien avec une filière scolaire en inclusion par petits groupes sur une école avec un projet bilingue. En France nous retrouvons le même dynamisme culturel et social de cette communauté dans des villes comme Poitiers et Toulouse.

Il faut noter que la LSF n'est pas uniformisée à travers la Belgique, même francophone ; un effort est fait dans ce sens depuis peu. La formation d'interprètes est également récente. Il existe un service d'interprétariat à distance par vidéo.

La **Suède** a une position très favorable à la langue des signes. Dans la cadre de la loi sur les langues de 2009, la communauté sourde signante a les mêmes droits linguistiques qu'une minorité nationale³⁵, ce qui inclut le droit à un enseignement en langue des signes. C'est à ce titre qu'ont été développées les écoles bilingues (langue des signes suédoise et suédois écrit et oral lorsque cela est possible) de la SPSM, dont l'école Manillaskolan que nous avons visitée. 60% des professionnels de ces écoles sont eux-mêmes sourds. De nombreux services publics ou associatifs en langues de signe sont également disponibles, et les sourds signants semblent avoir accès à des interprètes si nécessaire.

En **Espagne**, l'école Ponce de León a un projet linguistique très particulier. Cette école accueille des enfants entendants et des enfants sourds signants. Les enseignants travaillent en binôme, l'un en langue orale et l'autre en langue des signes. Une formation en langues des signes est proposée à chacun des professionnels. L'enseignant signant peut traduire ce qui se dit dans la classe pour les sourds, mais cela fonctionne aussi dans le sens inverse : il traduit ce que disent les enfants sourds, par exemple quand nous étions dans la classe et posions des questions. La communication est donc facilitée dans les deux sens. De plus en exposant de façon permanente les enfants entendants à la langue des signes, ils peuvent non seulement apprendre cette langue et s'en servir eux aussi, mais éventuellement profiter de ce mode de communication alternatif dans leur apprentissage scolaire.

Notons qu'ils existent des rencontres entre écoles bilingues de Madrid. L'équipe ne pense pas que ce type de rencontre existe en France.

Les moyens de communication alternatifs et augmentatifs

Dans les différents établissements et services visités, nous nous sommes interrogés sur l'usage de moyens de communication alternatifs (à la langue orale ou la langue des signes) et augmentatifs (outils soutenant l'expression et la compréhension).

En **Roumanie**, dans l'établissement visité des supports visuels sont utilisés mais plutôt comme un appui ponctuel. Les traces laissées sur les affichages et dans les cahiers ont toujours cette particularité de rigueur, d'un visuel propre et organisé. Par ailleurs une salle « multisensorielle » a été aménagée, avec des financements internationaux³⁶. Cette salle est équipée avec soin de nombreux éléments permettant la stimulation visuelle, auditive, tactile, proprioceptive en direction en priorité des élèves de la section surdité avec troubles associés.

En **Belgique**, l'IRSA a développé des supports visuels augmentatifs, conçus comme une aide à la scolarisation, notamment une grammaire en couleur. Les objectifs de l'institution sont avant tout scolaires. La

35 Article 14 de la loi sur les langues de 2009 : <http://www.axl.cefan.ulaval.ca/europe/suede-loi2009.htm>

« Quiconque réside en Suède doit avoir la possibilité d'apprendre, de renforcer et d'employer le suédois. En outre :

1. ceux appartenant à une minorité nationale doivent avoir la possibilité d'apprendre, de renforcer et d'employer la langue de la minorité ; et
2. ceux qui sont malentendants ou sourds et qui ont besoin de la langue des signes doivent avoir la possibilité d'apprendre, de renforcer et d'employer la langue des signes suédoise. »

Article 9 : « Les autorités publiques ont la responsabilité particulière de protéger et promouvoir la langue des signes suédoise. »

36 Fonds EEA, voir note 16 plus haut.

communication et ses adaptations sont prises en compte surtout dans les sections CoALaM et EsoLaM où les éducateurs travaillent en lien avec les rééducateurs dans certaines tranches horaires périscolaires. Un travail de mise en commun des différents moyens est en cours (choix d'un système pictographique³⁷, recours au mimo-gestuel, dessins qui représentent les signes de la LSFB, démarche de communication préverbale...). Une méthode de grammaire visuelle a fait l'objet d'une publication

Dans les établissements pour adultes visités en Belgique, particulièrement à la Bastide, des supports visuels sont employés, principalement comme outils d'anticipation (agenda en pictogramme sur panneaux mobiles, guide visuels comportementaux).

Dans les lieux visités en **Suède**, on observe que ces moyens de communication alternatifs sont peu utilisés par les professionnels de la surdité. Ceci vient conforter une hypothèse que le centre de ressources Robert Laplane a déjà formulé, à savoir que pour les professionnels de la surdité la maîtrise de la langue des signes ferait écran à la possibilité d'utiliser aussi des moyens alternatifs qui aideraient pourtant certains jeunes sourds avec des difficultés neurovisuelles par exemple.

En Suède, il ne semble pas exister de liens entre langue des signes et autres modes de communication. La langue des signes est considérée et enseignée comme une langue, au même titre que le suédois. Ce n'est pas une méthode supplétive de communication. À l'école Manillaskolan, lorsqu'on interroge la responsable sur l'emploi d'autres méthodes de communication, notamment des pictogrammes, elle nous répond d'abord qu'ils n'en utilisent pas, puis se ravise. Elle nous dit alors qu'ils en utilisent, mais comme on utilise des dessins et des images pour faciliter l'apprentissage de tout enfant. Les pictogrammes apparaissent ainsi comme des moyens communs, habituels, utilisés par les enseignants, avec tout enfant, sourd ou non. Par contraste, à StoCKK l'accent est mis sur des outils de communication supplétifs, de compensation. Et dans ce centre de ressources, on ne retrouve pas la langue des signes, mais du suédois signé, des pictogrammes divers, des technologies de communication, des techniques pour faciliter la concentration, l'exécution des activités quotidiennes, etc... Même impression de distinction avec la représentante associative, qui utilise la langue des signes pour communiquer avec son fils, mais ne semble pas utiliser de pictogrammes. À la maison des sourds, tous les sourds signent, sans emploi de supports visuels.

En **Espagne**, nous avons pu constater l'importance des supports visuels à l'école Ponce de León, mais nous avons pu observer leur emploi et la façon dont on les élaborait. Marc Montfort, auteur de plusieurs ouvrages sur les moyens de communication, qui a été notre guide pendant notre séjour a développé une théorie très aboutie sur ces questions, sur laquelle nous reviendrons dans la section suivante.

Deux points marquants

Pour conclure cette section, nous voudrions revenir sur le cas suédois et sur la conception exposée par Marc Montfort à propos des outils de communication augmentative et alternative.

En **Suède**, le militantisme du mouvement sourd a permis de construire un environnement favorable à la langue des signes, au développement remarquable. Mais les efforts pour une meilleure participation sociale via la langue des signes et un interprétariat accessible ont pu masquer certains autres besoins pour des sourds ayant des troubles associés. Une tension semble exister dans les principes du système de prise en charge du handicap : d'une part, celui-ci ne semble pas organisé en fonction de « catégorie de déficiences », mais plutôt en fonction du niveau de difficultés présenté par la personne (en fonction de son niveau de capacité ou d'incapacité fonctionnelle), mais d'autre part, certains dispositifs sont consacrés à des personnes atteintes de certaines déficiences (Manillaskolan rassemble des enfants sourds signants). D'un côté un système qui déterminerait les réponses, les compensations, en fonction des besoins de la personne, eux-mêmes définis en fonction des in/capacités fonctionnelles de la personne (qui ne suppose pas dès lors un diagnostic clinique des déficiences, de la nature des déficiences), et d'un autre côté un système qui définit les besoins en fonction du type de déficiences (là la surdité est importante mais comme marquant l'appartenance à la communauté signante). L'impression est que les deux volets de ce système se parlent peu, ce qui freine peut-être le développement de démarches alternatives pour les jeunes sourds avec des besoins particuliers en termes de communication.

En **Espagne**, Marc Monfort en sus de son activité en milieu scolaire suit des jeunes sourds avec troubles associés en consultation à son cabinet d'orthophonie. Il a détaillé au groupe son approche vis-à-vis des outils

37 En section CoALaM, les pictogrammes viennent principalement de la banque de donnée Axelia <http://www.axelia.com/Pictogrammes.htm>. Ils sont en voie d'harmonisation dans l'institution. Ce sont des pictos en couleur, détaillés, qui s'utilisent par pointage.

augmentatifs et alternatifs de communication. Les professionnels du centre de ressources et du centre pour enfants ont retrouvé dans son approche les grands principes constituant les fondements de la démarche pour l'accès à la communication et au langage développée au centre pour enfants et au centre de ressources Robert Laplane.

Pour Marc Monfort, on ne sait pas, lors de la première rencontre avec une personne sourde pluri-handicapée quel moyen de communication va pouvoir fonctionner. Il a alors pour principe d'essayer les différents moyens qui sont à sa disposition pour faire en sorte de se faire comprendre et de comprendre la personne en retour. C'est avec la personne elle-même que sera ensuite décidé quel outil l'aidera au mieux à communiquer

Pour lui, communiquer ce n'est pas apprendre une langue mais mettre en œuvre tous les moyens en sa possession pour exprimer un besoin : la communication est vitale, pas le langage élaboré.

De ce fait, il importe d'appliquer des principes plutôt que des méthodes. Il y a une généralisation abusive des systèmes graphiques : on les utilise dans les apprentissages sans les avoir auparavant éprouvés dans la rencontre et l'échange avec une personne. Le Makaton a par exemple été construit pour des personnes adultes qui avaient des problèmes de comportement et ne pouvaient pas communiquer. Or, par la suite il a parfois été appliqué de façon rigide et non adaptée à d'autres situations de personnes relevant de populations qui n'avaient pas les mêmes besoins. Autre exemple : des systèmes graphiques, avec le recours à des tableaux de communication par désignation encombrants, ont souvent été utilisés abusivement avec des enfants qui bougent alors même qu'ils sont pensés pour des personnes immobiles !

Parce que la parole orale ou signée est fugace, le dessin ou le pictogramme doit être utilisé comme un support pour aider à la communication, c'est-à-dire comme un système augmentatif. Marc Montfort insiste ainsi sur la différence entre systèmes augmentatifs et systèmes alternatifs. Pour lui les aides apportées par des systèmes graphiques doivent être augmentatives et non alternatives. Les pictogrammes ne sont une alternative à la communication orale ou signée que si la personne a de très sévères difficultés d'expression. Le professionnel doit s'impliquer dans l'échange qui a lieu et « construire le sens » avec la personne handicapée, dans l'interaction.

Cela fait aussi partie des fondements de la démarche de communication développée au centre pour enfants, à savoir le crédit qu'on fait à notre interlocuteur qu'il a quelque chose à nous dire. Nous devons faire l'effort de comprendre ce que l'enfant ou le jeune a à nous dire car nous sommes certains qu'il a quelque chose à nous dire.

c) La formation

La formation des professionnels

Lors des différents voyages d'études nous avons été frappés par la diversité des métiers présents, qui n'ont pas toujours d'équivalent exact en France : logopèdes (plus ou moins équivalent à orthophoniste), *arbetsterapeut* en Suède et thérapeute occupationnel en Espagne (équivalent d'ergothérapeute?), audiologiste en Roumanie³⁸, assesseur sourd en Espagne... Réciproquement nous n'avons pas trouvé d'équivalent de psychomotricienne en Roumanie et d'« éducateur » en Suède et il n'y avait pas de formation d'orthoptiste en Belgique jusqu'à très récemment.

Cette diversité se retrouve aussi dans les formations des personnels, dont nous avons pu avoir un aperçu au cours de nos visites. Sans pouvoir être exhaustifs, nous voudrions souligner certains points qui nous ont paru intéressants, en particulier dans la formation initiale et continue des professionnels de la surdité en rapport avec l'accompagnement des situations complexes.

En **Roumanie**, la formation initiale des professionnels travaillant en lycée spécialisé est très particulière. La formation prévoit un socle commun d'études entre éducateurs et enseignants (5 ans). En fonction des postes nécessaires pour une année, la personne formée peut exercer l'une ou l'autre de ces fonctions : elle pourra

38 Qui fait, au sein de l'institution un travail d'intermédiaire entre enfants, audioprothésistes et ORL, tout en ayant une part de travail rééducatif.

être sur un poste plus scolaire ou sur un poste plus (ré)éducatif. Cela paraît très intéressant du point de vue de la formation des professionnels. Dans la pratique, cela est peut-être compliqué de passer d'une fonction à l'autre, avec un risque que la spécialisation et les objectifs de chaque profession soient confondus.

Un autre aspect particulièrement intéressant dans le parcours de ces professeurs-éducateurs spécialisés est la possibilité de pouvoir passer un diplôme supérieur accessible seulement après 10 ans d'expérience. Ce cursus comporte notamment un travail de recherche et la rédaction d'un mémoire. Il est valorisé dans les grilles de salaire au même niveau qu'un doctorat. Ce genre de dispositif nous paraît une incitation puissante à la formation continue, et donne aussi des perspectives d'évolution de carrières aux jeunes professionnels.

En **Belgique**, nous avons été particulièrement intéressés par les liens tissés entre l'IRSA et l'Université Catholique de Louvain (UCLouvain), avec la « chaire IRSA UCL ». Cette chaire, dirigée par Anne Bragard, a pour mission la recherche et la formation. La chaire est fortement axée sur la capitalisation et la formalisation des outils et démarches, et sur le développement d'actions de recherche appliquée en lien avec l'université. Différents travaux nous ont été décrits. Une étude avec des jeunes dysphasiques est en cours pour objectiver l'apport de la langue des signes auprès de ces jeunes. Des travaux de formalisation sur la grammaire en couleur et l'AKA ont été publiés.

La chaire propose des actions de formations pour tous les professionnels, en vue d'harmoniser les outils et démarches, et de les diffuser ensuite à l'ensemble du personnel. Des conférences sont également organisées régulièrement et une journée scientifique a été organisée en 2017. La titulaire de la chaire est également enseignante auprès des étudiants logopèdes et dirige de nombreux mémoires de fin d'étude. Le financement de la chaire est privé, notamment par l'intermédiaire de la fondation IRSA, sur le mode des différentes chaires existantes déjà à l'université de Louvain-la-Neuve dans d'autres domaines.

En **Suède**, le professeur Jari Linikko de la faculté d'éducation spéciale a pu nous renseigner notamment sur la formation initiale des enseignants spécialisés. Ils ont tous un tronc commun non spécialisé, puis des options sur 18 mois : déficience auditive, troubles du langage, déficience intellectuelle, troubles des apprentissages en mathématiques, troubles des apprentissages en suédois. Le « Deaf » est une autre formation de 4 ans pour l'enseignement des professionnels sourds mais qui n'a pas une rentrée tous les ans. Pour la formation continue des professionnels il y a notamment le centres de ressources StoCKK pour les professionnels paramédicaux et les enseignants et les centres de ressources nationaux de la SPSM pour les enseignants.

Le professeur Anders Gustavsson nous précisera par ailleurs que le point faible de l'organisation des aides à domicile est la question de la formation. Si la personne a besoin de soins tous les jours, c'est une aide municipale qui est proposée... mais les aides à domicile ne sont pas toujours à la hauteur, leur formation est insuffisante, le turn-over est important. Ces emplois peu rémunérateurs sont souvent occupés par des personnes immigrées qui n'ont parfois pas une maîtrise de la langue suédoise suffisante, sans compter la langue de signes si nécessaire³⁹.

En **Espagne**, le projet de l'école Tres Olivos est présenté comme « bimodal ». Ce choix renvoie à une démarche élaborée, à laquelle sont formés les professionnels à leur arrivée dans l'établissement. Marc Montfort a par ailleurs organisé un master avec l'université de Madrid, qui permet d'apprendre la CAA et de s'assurer que la mise en œuvre des techniques est adéquate (ce qui n'est pas possible lorsqu'on fait des cycles de formation ponctuels). La formation en est à sa troisième promotion avec environ 40 élèves. Il est possible de suivre à distance, y compris pour le stage (même s'il est recommandé que le stage soit fait sur place en Espagne). Cela est remarquable car cela permet une diffusion au monde hispanophone, en Amérique latine notamment.

La formation des familles

Dans cette section, nous voudrions donner les éléments que nous avons pu recueillir concernant la formation des familles d'enfants sourds avec ou sans troubles associés.

En **Roumanie**, l'établissement a cherché à monter une « école de parents » pour les parents d'enfants sourds. Un projet européen avait permis de faire des premières expérimentations. Mais par la suite, le manque de financement n'a pas permis de monter une structure pérenne.

39 Cf également (Waterplas, Samoy, 2005).

En **Belgique**, l'IRSA propose des formations aux parents de ses élèves, mais a du mal à mobiliser les familles. Cela s'expliquerait par le fait que nombre de familles sont dans des situations sociales difficiles et maîtrisent parfois mal le français. Le relatif décentrement du centre et l'éloignement de certaines familles (avec la présence de l'internat) rendent peut-être également la participation plus difficile. Cette remarque est également vraie pour l'établissement roumain, qui a un recrutement très large sur le territoire.

En **Suède**, le service StoCKK est très actif dans la formation des familles et des personnes en situation de handicap. Des formations sont régulièrement proposées. Lors des visites du show-room les professionnels sont à même d'orienter les visiteurs vers les outils les plus adéquats, et de proposer des formations en conséquence si besoin. Il semble par ailleurs, d'après la discussion avec la responsable associative que les parents d'enfants sourds soient très fortement incités voire contraints de suivre des cours de langue des signes.

En **Espagne**, à l'école Tres Olivos l'équipe a pu rencontrer la personne qui s'occupe de l'accueil, du suivi et de la formation des parents d'enfants sourds. Elles sont deux personnes sourdes à se partager ce travail, à mi-chemin entre le travail de formateur et d'assistant social, avec un statut d'assesseur pour sourd (rôle officiel reconnu par l'État). Leur rôle de formateur est centré sur le fait de transmettre les compétences de communication bimodale aux familles, afin de rendre la communication la plus naturelle possible. Un manuel d'accueil pour les enfants de 0 à 5 ans est remis aux familles, permettant de rappeler la « théorie » sur la surdité et les pratiques de l'école. Cette formation est obligatoire pour les parents d'enfants sourds scolarisés dans cette école. Ces parents doivent participer une fois par semaine à 1 séance d'orthophonie et 1 fois par semaine assister à un cours de langue des signes. Cette formation peut également s'adresser aux grands-parents s'ils le souhaitent, comme aux parents d'enfants entendants⁴⁰. Les assesseuses sont également chargées de la formation en communication alternative et augmentative auprès des enseignants.

Des dispositifs comme le show-room de StoCKK en Suède ou les assesseurs sourds en Espagne sont remarquables et nous pourrions nous en inspirer en France.

d) Place des personnes en situation de handicap et des proches

Dans cette section nous voudrions mettre en avant des manières de faire ou de s'organiser qui permettent de donner un rôle actif ou de mieux inclure dans la société les personnes en situation de handicap et leurs familles.

En **Roumanie**, l'équipe a été frappée par le partenariat qui a pu être noué entre le lycée technique et des associations d'étudiants en médecine. Des étudiants en médecine viennent en effet régulièrement proposer des activités aux élèves et se former à la langue de signes. Par exemple lors de notre séjour les étudiants sont venus montrer comment pratiquer un massage cardiaque, poser un bandage, mettre en position latérale de sécurité... et réciproquement les étudiants étaient très avides de connaître la population sourde, les signes utiles et de pouvoir communiquer avec ce public. Des mises en situation de dialogue patient/médecin étaient simulées de manière ludique et constructive. La situation de difficulté de communication était partagée entre les étudiants et les enfants. D'une manière très directe, chacun avait à apprendre de l'autre, se retrouvant tour à tour en situation de formateur et de « formé ». L'origine de l'initiative vient de la fille d'une des responsables de l'école, étudiante en médecine, qui a pu ensuite passer le relais à un nouveau coordonnateur de projet. De tels échanges seraient très profitables en France également.

En **Belgique**, les institutions pour adultes se montrent très à l'écoute des familles et des résidents, dans une atmosphère chaleureuse. Nous en avons eu plusieurs exemples. À la Bastide, les jours d'absence pour des retours en famille peuvent être adaptés, un établi de menuiserie a pu être aménagé pour un homme dont le père était menuisier. Une demande avait été adressée en amont de notre arrivée auprès d'une personne très fragile pour savoir si elle acceptait une visite. Elle a accepté de nous montrer son appartement individuel, en limitant le nombre de visiteurs à 4 personnes. Elle a pu ainsi nous expliquer avec plaisir son mode de vie. La possibilité d'avoir un appartement individuel plutôt qu'un appartement supervisé à plusieurs a été ménagée spécialement pour elle, en fonction de ses besoins.

⁴⁰ Concernant la formation des personnes en langue des signes espagnole, elle est prodiguée pour les personnes sourdes par une association et non reconnue par l'État. Pour les personnes entendantes, c'est un cycle de 3 ans post-bac, reconnu par l'État et permettant de se diriger vers l'interprétariat.

L'équipe du centre ressources Robert Laplane a eu la surprise de retrouver une jeune femme française qu'elle avait suivie auparavant. Après un parcours très difficile et douloureux, et le renvoi de plusieurs institutions en France, cette jeune fille a pu trouver à la Bastide une équipe qui a pu répondre à ses besoins et faire alliance avec sa mère. Comme l'exprime l'un des membres du centre ressources : « nous l'avons retrouvée rayonnante ».

On remarque en outre qu'il n'y a pas de limite d'âge dans les deux établissements pour adultes visités. On accueille la personne jusqu'en fin de vie. L'idée est que si l'institution est un lieu de vie, c'est aussi un lieu où vivre sa vieillesse et où on peut finir sa vie. Alors que l'espérance de vie des personnes handicapées augmente, en France il faut bien souvent trouver un autre établissement à partir de 60 ans, ce qui n'est pas toujours aisé. Un peu dans le même ordre d'idée, il semble qu'il n'y ait pas de critère d'exclusion de certains publics : des critères positifs existent (par exemple surdité), mais pas de critères négatifs qui amèneraient à refuser l'entrée (exclusion des graves troubles du comportement par exemple).

La place est laissée aux initiatives originales, des parents ont pu mener à bien leur projet et le faire agréer par les autorités dans des délais respectables (pour le projet My Wish en particulier). C'est également très encourageant. En France, la lourdeur des procédures administratives freine considérablement l'éclosion des projets, même quand ils sont pertinents.

L'expérience de la boulangerie Farilu ou de certains ateliers à la Bastide montre qu'en Belgique il existe des statuts permettant d'envisager un travail en dehors de critères de rentabilité et de productivité. En France les pressions sur le travail protégé écartent de fait les personnes moins productives, qui dans ces structures belges peuvent accéder à une forme de travail.

En **Suède**, l'équipe a été impressionnée par la qualité de l'accueil dans le show-room StoCKK et à la Maison des Sourds. Lors de la visite à StoCKK, malgré plusieurs messages prévenant de notre arrivée, les personnels du centre de ressources semblaient ne pas savoir que nous venions. Un logopède a été attribué à l'équipe au pied levé et a pu assurer un accompagnement de grande qualité. Tout laisse à penser qu'une famille ou une équipe de professionnels arrivant à l'improviste aurait été tout aussi bien accueillie.

L'intérêt de la Maison des sourds est de proposer de nombreuses activités, à la manière d'un centre social. Les jeunes sourds peuvent fréquenter des sourds adultes. Ils peuvent avoir une image de ce qu'est une vie de sourd adulte, avoir des idées de projet pour leur avenir. La maison est animée par des professionnels et accueille des personnes aux profils variés, dont des jeunes sourds avec troubles associés (les « deaf+ »). Concernant l'offre d'activités aux jeunes sourds, remarquons que l'école Manillaskolan comporte un centre de loisirs.

En outre il semble que les associations de personnes sourdes et de parents d'enfants sourds ont un grand poids dans les décisions qui les concernent et peuvent mener des actions de lobbying très efficaces.

En **Espagne**, les familles sont présentes dans les deux établissements visités. Cela correspond à un souhait de ces établissements. Les parents peuvent venir dans l'établissement et viennent souvent faire des présentations de leur métier. Des cours de langue des signes sont organisés pour eux, adaptés selon le besoin de leur enfant (niveau espagnol signé, niveau langue des signes espagnole plus avancé). Des cahiers de transmission avec les familles sont mis en place et sont très investis par les familles de sourds. Dans les deux établissements, deux parents siègent au conseil de direction de l'établissement et participent au vote des décisions prises par l'établissement.

4. Retour d'expérience sur la mission d'étude

a) Enseignements tirés :

Les équipes qui ont participé aux visites étaient composées de personnels du centre pour enfants, du centre-ressources, de chercheurs et de parents. Nous voudrions ici donner la parole à ces différentes personnes à partir de leurs carnets de bord⁴¹ ou de notes rédigées en réunion de restitution :

Professionnels centre enfants

- La première visite au centre de ressources StoCKK [Suède] a été pour moi très riche d'enseignements[...]. J'ai fait le lien avec des demandes de certaines familles avec lesquelles je travaille et qui sont souvent à la recherche d'idées nouvelles ou de "petits trucs" qui permettraient de faciliter la communication, d'optimiser l'organisation et le quotidien à la maison mais aussi dans les différentes structures d'accueil.
- Lors de la [rencontre avec] M. Montfort [Espagne], j'ai pensé au centre pour enfants. Qui présente réellement notre projet aux parents ? [...] Travail à creuser pour les prochaines admissions. « On explique notre projet » mais celui-ci doit devenir celui de l'enfant et de ses parents. Nécessité que cet accord se fasse avant le début de la prise en charge, la mise en place de la confiance, passe-t-elle par ce projet.
« La communication bimodale » je n'entends pas souvent ce terme au centre, pourtant c'est ce qui se pratique.

Parents

- Délégation composée de chercheurs, professionnels, parents → On était attendu, pris au sérieux par les établissements, ça donne du poids à notre démarche. Seule je n'aurais jamais eu cette qualité d'approche.
- A permis d'ouvrir l'esprit, d'élargir le champ de compréhension du HR [handicap rare] avec TCL [troubles complexes du langage], grâce à la composition du groupe et aux rencontres sur place.
- Prise de conscience de la querelle bimodal/bilingue : j'ai mieux compris ce que je vivais intuitivement avec le cours de LSF [Langue des Signes Française] pour parents, avec un prof sourd qui veut absolument m'apprendre la LSF alors que j'ai besoin de bimodal pour aider ma fille et non pas d'atteindre des niveaux de LSF. Cela m'interroge sur le fait qu'il faudrait peut-être plus redéfinir le projet linguistique de chacun des enfants et celui à avoir pour les familles pour qu'elles puissent accompagner leur enfant, prendre le relais dans la sphère familiale.

Professionnels du centre ressources

- Nous parlons la même langue, mais pas tout à fait le même langage – Belgique
- Richesse des échanges, des temps informels partagés avec les familles, les chercheurs, les professionnels du centre enfants.
- Plus d'entraide entre les différents établissements (ex DV/DA)[déficiences visuelles/déficiences auditives] [Roumanie]

Chercheurs

- Découverte et meilleures connaissances de la pratique au centre ressources et au centre enfants de l'accompagnement des enfants ayant des troubles du langage

41 Sur les conseils des chercheurs, chacun a rédigé un carnet de bord qu'il a partagé ensuite avec le groupe. Ceux-ci ont permis de réaliser ce rapport.

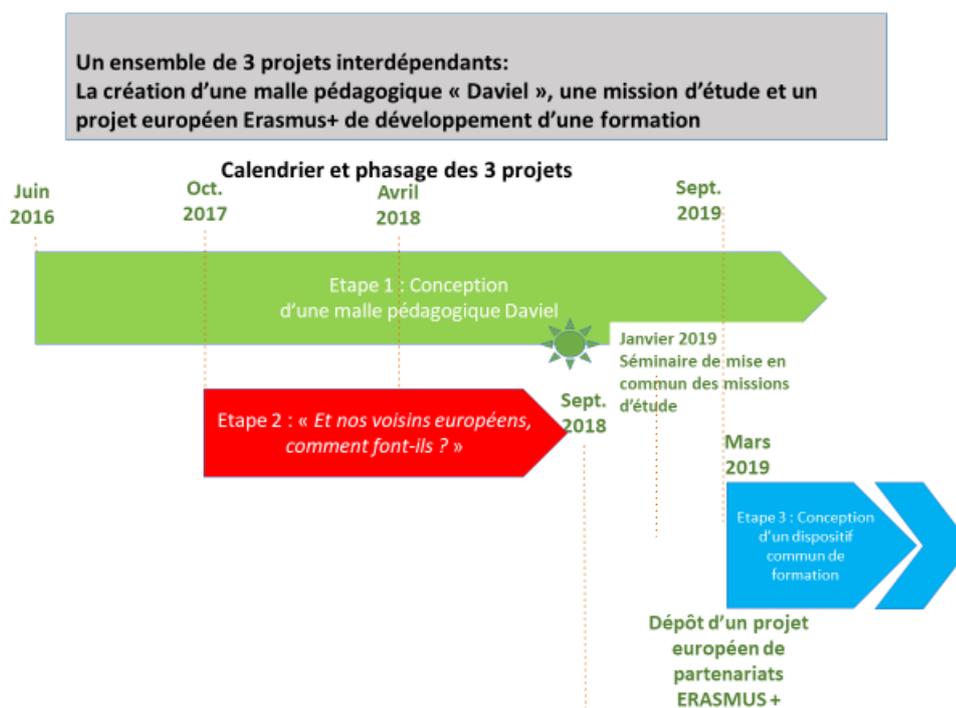
Les voyages ont donné lieu à de nombreux échanges, notamment dans l'équipe du centre-ressources aussi bien pendant qu'après les visites. Pour les professionnels c'était également une occasion de rencontrer des parents dans un cadre différent que l'accompagnement de leurs enfants, et de mieux comprendre la réalité de leur quotidien grâce aux nombreux échanges.

Les différents participants ont trouvé chacun un intérêt à multiplier les regards, à rencontrer différents professionnels, à voir différents types d'accompagnement ou d'organisations. Chacun a pu alors questionner sa propre pratique.

b) Suites envisagées

Nous avons été confortés dans certaines hypothèses que le centre de ressources porte depuis plusieurs années. Il paraît indispensable de réfléchir avec des partenaires européens sur ces questions qui concernent une population très restreinte, et approfondir de sujets parfois seulement effleurés. Notre mission d'étude nous a permis de prendre des contacts et d'envisager de futures collaborations. Une des principales suites envisagées à ces missions d'étude, annoncée dès le début du projet est la mise en place d'un projet Erasmus+ en mars 2019.

Par ailleurs le projet de formalisation de la démarche de communication, évoqué dans l'introduction de ce rapport va se poursuivre, avec un travail collaboratif entre professionnels du centre enfants et du centre de ressources et les familles. Les échanges seront facilités par une meilleure inter-connaissance après ces missions d'étude.



En outre les chercheurs participants ont des projets que les missions d'étude ont pu favoriser. Louis Bertrand va bientôt entreprendre une recherche franco-belge sur la prise en charge de personnes handicapées françaises en Belgique, Myriam Winance et Livia Velpy entament avec deux collègues un séminaire international sur les transformations des prises en charge médico-sociales dans différents pays.

c) Analyse "critique" de la mission d'étude

Ce projet concernant plusieurs pays et prenant le parti de la mixité des participants et de l'appui sur une dynamique de groupe a présenté une logistique lourde dans un temps court car nous avons très peu de contacts au moment de l'accord sur le projet en novembre 2017. Il fallait accorder un grand nombre d'agendas, identifier des partenaires et solliciter des rendez-vous... Il n'a pas été toujours facile de trouver des établissements ou services travaillant avec des sourds avec troubles associés ou troubles sévères du langage.

Pour deux pays, la Belgique et la Suède, nous avons pu réaliser des voyages préparatoires en février et mars pour des visites d'équipe en mai et juin. Ces voyages ont permis d'établir des contacts, de mieux identifier des partenaires et de préciser notre demande... Dans les pays où nous n'avions pas pu nous rendre à l'avance, en Roumanie et en Espagne, l'organisation s'est faite via une personne de contact. Ces voyages avaient une dimension plus exploratoire, avec des questions à approfondir dans un second temps.

Les participants ont précisé leur ressenti dans les réunions de restitution. Pour de prochaines missions nous serons attentifs notamment à avoir des contacts plus nombreux avec les usagers en situation de handicap rare et à ménager des temps de présentation du travail du centre enfants et du centre ressources⁴².

La méthodologie empruntée avec des visites en groupe de 4 à 6 personnes a favorisé les échanges dans l'équipe, mais présentait aussi certains désavantages. La visite « en groupe » entraîne souvent lors des rencontres un effet « représentation » et « discours officiel ». L'un des avantages par contre, est de pouvoir observer les échanges qui parfois s'enclenchent entre deux ou trois des acteurs, faisant émerger des façons de faire, de dire ou d'expliquer qui sont différentes entre les deux pays. Pour pallier ces problèmes, l'équipe présente en Suède avait désigné une coordinatrice pour réguler les échanges. Une autre manière de faire pourrait être de diviser le groupe en plus petits équipes qui verraient chacun une autre facette de l'institution visitée, pour en avoir une vision plus complexe.

Par ailleurs la méthodologie de la grille commune d'observation et du carnet de bord a permis l'implication de tous dans cette mission d'étude.

d) Pistes d'approfondissement

Cette mission a été une première étape dans notre projet européen. Il nous a permis de prendre contact avec des partenaires potentiels. Les participants ont dans l'ensemble grandement apprécié ces missions d'étude, et les remarques critiques sont à prendre comme autant de pistes d'approfondissement pour la suite. Par ces missions, l'équipe a aussi appris à organiser ce genre d'événement, et identifié comment progresser.

Les relations entamées avaient d'emblée été pensées comme pouvant être suivies. Le travail en commun pourra être développé dans le cadre du dépôt d'un projet Erasmus+ en mars 2019. D'ores et déjà ce rapport a été soumis aux différents partenaires pour validation. Pour favoriser des échanges construits, l'idée serait aussi d'inviter certains partenaires à venir observer le travail du centre enfants et du centre de ressources. Les voyages ont permis aussi d'identifier de nouveaux partenaires pour des observations complémentaires ou de nouvelles collaborations.

Enfin ces missions ont aussi donné à voir la difficulté à communiquer, même en français sur la démarche « Daviel », et la nécessité de formaliser ces pratiques, point sur lequel nous voudrions revenir lors de la conclusion de ce rapport.

42 Nous avons préparé un exposé à trois voix (chercheurs, centre Daviel et centre de ressource, famille), mais de fait il n'a été présenté qu'en Roumanie (le deuxième jour) et en Suède (auprès de Jari Linikko) et de manière plus succincte dans divers lieux.

5. Conclusion

Pour conclure ce rapport nous voudrions évoquer deux points, qui concernent les difficultés spécifiques de la prise en charge de sourds avec troubles associés et la démarche du centre Robert Laplane.

Une des difficultés de cette population est la nécessité pour les jeunes de pouvoir communiquer entre pairs et d'avoir des lieux pour cela. Les plateaux techniques doivent également être renforcés notamment sur la question de la communication. Les modalités classiques de l'inclusion en classe ordinaire de proximité sont également à repenser.

Les troubles associés à la surdité ne sont pas toujours repérés, pas toujours investigués, et bien souvent, en France comme ailleurs, diagnostic médical, évaluation fonctionnelle et remédiations sont peu articulés. Mettre à jour l'intrication de ces troubles éventuels et des incidences sur le développement paraît primordial. Ces voyages, qui renvoient souvent à des constats déjà faits en France montrent l'urgence de formaliser la démarche élaborée depuis une vingtaine d'années au centre enfants et au centre de ressources Robert Laplane. La réalisation d'une mallette pédagogique était une première étape, ces missions d'étude en étaient une deuxième. Elles ouvrent des perspectives stimulantes de collaborations et de formations pour un meilleur accompagnement d'une population dont les besoins sont méconnus.

La « rareté » des handicaps rares incite à travailler ces sujets à l'échelle européenne, à confronter expériences et expertises entre partenaires, pour approfondir la réflexion sur la démarche de communication et monter des formations à destination des professionnels et des familles. Nous sommes convaincus que ce qui est élaboré pour les personnes avec qui il semble le plus difficile de communiquer est utile à des populations plus larges, notamment tout le volant largement méconnu de personnes sourdes dont les troubles associés sont plus discrets.

6. Annexes

Annexe 1 : Méthodologie

Nous avons fait un voyage exploratoire en Belgique et en Suède en février et mars 2018. Nous avons organisé une réunion préparatoire avec tous les participants en avril 2018, où nous avons élaboré une grille de questions communes (voir ci-après) et décidé de demander à tous de rédiger des carnets de bord. Après chaque mission, une demi-journée de restitution a été organisée par pays. Une réunion de restitution en commun sur la base d'une première version de ce rapport a réuni tous les participants. Enfin ce rapport a été donné à relire à nos partenaires.

Planning de la mission d'étude :

	Roumanie	Belgique	Suède	Espagne
Réunion de préparation	Vendredi 20 avril 2018	Vendredi 20 avril 2018	Vendredi 20 avril 2018	Vendredi 20 avril 2018
Missions d'étude	25 au 27 avril 2018	Du 2 au 4 mai	Du 13 au 15 juin	Du 13 au 15 juin
Date de remise des cahiers de bords	24 mai	24 mai	Mardi 19 juin	Mardi 26 juin
Réunion de retour de mission par pays	Mercredi 20 juin : 14h/16h	Jeudi 21 juin : 9h30/12h30	Jeudi 21 juin : 14h/16h	Jeudi 28 juin 14h
Réunion de relecture du rapport avec tous les participants	Jeudi 6 septembre	Jeudi 6 septembre	Jeudi 6 septembre	Jeudi 6 septembre

Visite d'étude en Roumanie du mercredi 25 au vendredi 27 avril 2018 :

- Composition du groupe :

Nom-Prénom	Catégorie de participants (Familles, chercheurs, Professionnels)	Structure concernée (Centre pour enfants pluri handicapés, CNRHR R. Laplane)
Louis BERTRAND	Chercheur	
Véronique LE RAL	Professionnel	CNRHR Robert Laplane
Anne Marie VERNEUIL	Professionnel	Centre pour enfants
Anne VOINET	Professionnel	CNRHR Robert Laplane

- Déroulé

Mercredi 25 avril

Matin : visite et présentation de l'établissement

Soutenance de mémoire d'une des enseignantes spécialisées

Après-midi

Rencontre avec l'« audiologiste » de l'établissement
Séance de rééducation orthophonique avec deux enfants
Programme d'activités avec des étudiants en médecine

Jeudi 26 avril

Matin

École maternelle : séance verbo-tonale
École primaire, 4ème classe (CM2) : cours de grammaire
École primaire, 1ère classe (CE1) : cours de maths
Visite rapide du lycée pour déficients visuels

Après-midi :

Présentation du centre et des handicaps rares
Présentation d'une adaptation de la méthode verbo-tonale par une orthophoniste

Vendredi 27 avril

Matin

Séance de rééducation au lycée pour déficients visuels
Séance de rééducation avec un jeune garçon avec plusieurs déficiences associées
Observation de la classe pour sourds avec troubles associés
Séance d'orthophonie avec un enfant en intégration
Visite de la salle multisensorielle et échanges avec la responsable de la section sourds avec troubles associés

Après-midi

Échanges avec la responsable en charge de notre accueil

Visite d'étude en Belgique du 02 au 04 Mai 2018 :

• **Composition du groupe :**

Nom-Prénom	Catégorie de participants (Familles, chercheurs, Professionnels)	Structure concernée (Centre pour enfants pluri handicapés, CNRHR R. Laplane)
Claire Marie AGNUS	Professionnel	CNRHR Robert Laplane
Louis BERTRAND	Chercheur	
Jeanne COUSIN	Professionnel	CNRHR Robert Laplane
Claire DAVALO	Professionnel	CNRHR Robert Laplane
Muriel LOISON	Famille	
Myriam WINANCE	Chercheur	

• **Déroulé**

Mercredi 2 mai

Visite au Centre d'hébergement pour Sourds et Malentendants

Jeudi 3 mai

Matin et début d'après-midi : visite à l'IRSA

Après-midi : visite à Farilu

Vendredi 4 mai

Matin et début d'après-midi : visite à la Bastide

Après-midi : visite à My Wish

Visite d'étude en Suède du 13 au 16 Juin 2018 :

- **Composition du groupe :**

Nom-Prénom	Catégorie de participants (Familles, chercheurs, Professionnels)	Structure concernée (Centre pour enfants pluri handicapés, CNRHR R. Laplane)
Rachild BENELHOCINE	Professionnel	CNRHR Robert Laplane
Claire DAVALO	Professionnel	CNRHR Robert Laplane
Nathalie FRYDMAN	Professionnel	Centre pour enfants
Dominique SPRIET	Famille	
Agnès VOURC'H	Professionnel	CNRHR Robert Laplane
Myriam WINANCE	Chercheur	

- **Déroulé**

Mercredi 13 juin

Matin : visite de StoCKK

Après-midi : Manillaskolan et SPSM

Soir : Stockholms Dövas Ungdomsråd

Jeudi 14 juin

Stockholms Dövas Ungdomsråd

Vendredi 15 juin

Matin : rencontre avec Anders Gustavsson, professeur émérite à la faculté d'éducation de l'université de Stockholm

Après-midi : rencontre avec Jari Linikko, professeur à la faculté d'éducation spéciale de l'université de Stockholm

Soir : rencontre avec Karin Afli, responsable de la section Flex de l'association de parents d'enfants sourds DHB

Visite d'étude en Espagne du 13 au 14 juin 2018

- **Composition du groupe :**

Nom-Prénom	Catégorie de participants (Familles, chercheurs, Professionnels)	Structure concernée (Centre pour enfants pluri handicapés, CNRHR R. Laplane)
Audrey CONSTANT	Professionnel	CNRHR Robert Laplane
Elisabeth LASSERRE	Professionnel	CNRHR Robert Laplane
Corinne MICHEL	Famille	
Véronique MOLINARO	Famille	
Denise PINEAU	Professionnel	Centre pour enfants
Livia VELPRY	Chercheur	

- **Déroulé**

Mercredi 13 juin

Centre éducatif Ponce de León

École Tres Olivos

Jeudi 14 juin

Discussion avec Marc Montfort à l'école Tres Olivos

Visite du CEAPAT

Rencontre à la FIAPAS

Grille : Quelles sont les questions que l'on se pose ?

Nous avons rassemblé dans cette grille les questions qui nous paraissent importantes à investiguer durant nos différentes missions d'études. Il s'agit d'une grille de pensée, un pense-bête, pas une grille à remplir point par point. Il faut le voir comme un guide de vigilance, pour se rappeler à quoi faire attention.

Politiques publiques et organisations

Inclusions individuelles ou collectives, établissements spécialisés ?

Politique d'inclusion et situations complexes : jusqu'où on inclut dans le milieu ordinaire/ jusqu'où a-t-on recours à des institutions séparées, quelles limites ?

Degré de politique inclusive et comment on compose, comment on réajuste avec la complexité

Plus spécifiquement, politique d'inclusion et surdité

(personnes suivies : organisation générale et spécifiques sur ces populations)

Articulation entre différents niveaux (national, régional...) + niveau légal

Place de la langue des signes, politique de la langue des signes

La surdité implique-t-elle un regroupement ?

Place du médical/para-médical/éducatif : quelle « médicalisation » de la prise en charge ?

Présentation des lieux, leur histoire et orientation : quelles questions cela soulève ?

Statut des établissements (publics, associatifs, à but lucratif?), quelles tutelles et financeurs ?

Place des familles dans les politiques publiques

Terminologie : quels sont les termes employés, et que désignent-ils (exemple : qu'est qu'on entend par « troubles associés » ?).

Définitions des populations/ quelles déficiences ?

Repérage des populations (sourds avec troubles associés et troubles du langage) : en France on a des difficultés, savoir comment c'est fait ailleurs ?

Question du repérage des sourds et TCL avec troubles associés.

Politiques sanitaires communes, générales et accompagnement plus spécifique

Accompagnement / démarche de communication

Avoir un outil de recueil des terminologies et vocabulaires

Comment les enfants sont-ils regroupés, sur quels critères

Quelle place des différents types de diagnostic (médical, fonctionnel, neuro-psychologique)

Aire de recrutement : national, régional, plus local (avec la question de l'internat, des week-ends, vacances)

Place des familles

Modalités de transmissions maison-établissement, ce qu'il se passe à la maison, à l'école, partage avec les professionnels

Temps institutionnels et informels mais aussi quelle est l'ouverture aux familles : droit de rentrer, d'échanger ?

Les familles sont-elles co-actrices ?

Comment fait-on pour les personnes isolées ?

Place des familles : accompagnement, isolé ou pas, enfants ou adultes, mobilisations

De quelle façon les professionnels réfléchissent-ils à la manière de transmettre aux parents ?

Quelles formations avec les parents

Quelles sources d'infos pour les familles ?

Quels échanges éventuels entre parents ?

Éducatons, rééducatons

Repérer les savoir-faire

Quels sont les objectifs de la prise en charge, de l'accompagnement ?

Quelles démarches, quelles pédagogies, quels outils ?

Y a-t-il une démarche, plus ou moins pensée, construite, qui dépasse une utilisation instrumentale « d'outils » ?

Quel « plateau technique », quels équipements : professionnels, types de salles (rééducation, réfectoire, équipements sportifs ou jeux, salles de classes, bibliothèque, espaces particuliers, originaux)

Les plateaux techniques sont-ils différenciés pour sourds et avec TSL, séparé ou pas

Statut des établissements : liens sanitaire /médico-social, lien avec l'éducation nationale, liens avec la psychiatrie ?

Comment s'établissent les relations entre enseignants et élèves

Quels moyens de communication sont-ils adoptés ? Bilinguisme ?

Existence de réunions de synthèse ? Quels professionnels interviennent dans les classes ?

Quelle continuité du « travail de communication », de rééducation en dehors du temps de rééducation. « La communication c'est tout le temps, ou c'est un atelier par semaine une demi-heure ?»

Outils

Quels sont les outils

Les outils sont-ils employés comme un dictionnaire ou comme un moyen de communication ? Pour donner des repères comportementaux type pecs ?

Usage de pictogrammes ou de dessins, d'outils informatiques, de tablette

Politiques d'implantation (implants cochléaire)

Projets linguistiques, projet oraliste ou signé

Y a-t-il des outils qui circulent entre les différents lieux de l'institution, et vers la maison (ex : cahier de pictogrammes ou autres)

Pictogrammes

Usage des pictogrammes seulement en situation d'apprentissage ou dans la vie quotidienne

Qui utilise les pictogrammes, certains professionnels ou tous, ou les familles aussi, ou les aidants ?

Comment les pictogrammes circulent-ils (cahier...)

Ne sont-ils que des étiquettes ou peut-on les dessiner soi-même ?

Classe : relation entre enseignants, moyens de communications adoptés, bilinguisme, démarche, pédagogie

Les pictogrammes ont-ils une valeur linguistique ?

Développement d'outils, mais qu'en est-il fait ? Il y a de la communication sans outils, mais aussi des outils sans communication.

Est-ce seulement certains qui utilisent les outils, les familles les utilisent-ils ou pas, circulent-ils ou pas ?

Comment les outils circulent-ils entre professionnels ? Quels professionnels les emploient ? Comment se rencontrent-ils ?

Langue(s) des signes

Nombre d'heures,

Langue de signes utilisée ou langue orale signée ? La langue des signes est-elle considérée comme un outil ou comme une langue ?

Est-ce qu'il y a des professionnels sourds, si bilinguisme, langue des signes utilisée pour traduire ou pour parler ?

Formation

Formation initiale et continue des professionnels ?

Existence de formations-action sur site (ou principalement universitaires)

Existence de formations en direction des familles ?

Activité de recherche ?

Comment les méthodes ou démarches ont été élaborées ?

Comment les méthodes, démarches, outils sont-ils diffusés ? (livres, formations, conférence, site internet, etc)

Quel lien avec les universités, les organismes de formation ?

Quels dispositifs de formation ont été mis en place ? Ce que nos interlocuteurs savent sur ce qu'il se fait, repérer des noms, des institutions, des personnes...

Annexe 2 : Ressources documentaires

Bibliographie

- AVIQ, 2017, *Rapport d'activité 2016*, Charleroi.
- Bruce S., Dinatale P., Ford J., 2008, « Meeting the Needs of Deaf and Hard of Hearing Students With Additional Disabilities Through Professional Teacher Development », *American Annals of the Deaf*, Volume 153, No . 4, pp. 368-375.
- Fédération Wallonie Bruxelles, 2017, *Les indicateurs de l'enseignement 2017*, Bruxelles.
- Fourdrignier, M., Lyet, P., Jurion S. & Lefebvre, D., 2014, *Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare. Rapport de recherche*, Cerep, Creas-Etsup.
- Gustafsson Johanna, 2018, *Country report on the European Semester – Sweden*, Aned.
- INSERM, 2013, *Handicaps rares. Rapport de l'expertise collective menée par l'INSERM*.
- IRSA, 2017, « Guide pratique », Uccle.
- López-González, Llorent, 2013, « Illness, disability or cultural identity ? Interpretation of deafness and answers from the spanish educational system », *Rev. CEFAC*, 15(6), pp.1664-1670
- Linikko Jari, 2009, *"Det gäller att hitta nyckeln..." Lärares syn på undervisning och dilemman för inkludering av elever i behov av särskilt stöd i specialskolan*, Thèse de doctorat, Université de Stockholm
- Mansell, J. (2006) Deinstitutionalisation and community living: progress,, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65-76.
- Oana Stanca, 2018, *Country report on the European Semester – Romania*, Aned.
- Tøssebro J, Bonfils IS, Teittinen A, et al. (2012) Normalization fifty years beyond—current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 9: 134-146.
- Waterplas, L. & Samoy, E. (2005). L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique. *Revue française des affaires sociales*, Vol 2, 61-101.
- Winance, M., & Barral, C. (2013). De « l'inéducable » aux « handicaps rares ». Évolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 7(4), e1-e16.

Note de synthèse des connaissances documentaires

Pour resituer le contexte de ces visites, nous présentons ci-dessous divers éléments à partir des données disponibles. Le tableau suivant présente quelques chiffres concernant le nombre d'élèves à besoins particuliers dans chaque pays.

	France	Roumanie	Belgique	Suède	Espagne
Nombre d'habitants	68 000 000	20 000 000	11 000 000 (4 500 000 fr)	10 000 000	49 000 000
Nombre total d'écopliers	7 600 000	2 510 000	430 000 (fr)	960 000	4 300 000
Nombre d'élèves à besoins particuliers	240 000	40 000	31 000 (fr)	10 000	140 000
Taux d'élèves à besoins particuliers	3,1 %	1,6 %	7,2 % (fr)	1,1 %	3,2 %

Ces données sont issues des statistiques de l'Agence européenne pour l'éducation adaptée et inclusive pour la France, la Belgique (communauté francophone), la Suède et l'Espagne⁴³. La Roumanie n'est pas membre de cette agence et nous nous basons pour ce pays sur des données de l'agence Eurostats et de l'Academic Network of Disability Experts (ANED), données qui ne sont pas toutes homogènes avec celles de l'agence européenne.

Il est d'emblée frappant que les taux d'élèves considérés comme à besoins particuliers diffèrent grandement d'un pays à l'autre, la Roumanie et la Suède étant plutôt restrictifs⁴⁴, la Belgique plutôt plus large, la France et l'Espagne se trouvant dans une position intermédiaire. Dans chaque pays, il semble que les élèves bénéficient d'un projet individualisé.

Dans les pays considérés, l'éducation des enfants à besoins spécifiques est réalisée selon trois modes : en inclusion individuelle dans des classes ordinaires, en inclusion collective dans une école ordinaire (comme dans les Ulis françaises) ou dans des écoles spécialisées (éventuellement avec internat). Les différents pays étudiés ont fait des choix très différents en la matière, comme le tableau page suivante le donne à voir (année scolaire 2014-2015).

	France	Roumanie	Belgique (communauté francophone)	Suède	Espagne
Nombre d'élèves à besoins particuliers	240 000	40 000	31 000	10 000	140 000
Nombre d'élèves en inclusion individuelle	132 000 (56%)	14 000 (35%)/ 24 000 (60%)	1 300 (4%)	1 000 (10%)	105 000 (77%)
Nombre d'élèves en inclusion collective	55 000 (23%)	0	0 ⁴⁵	Non comptabilisé	7 000 (5%)
Nombre d'élèves en établissement spécialisé	50 000 (21%)	25 000 (62%)/15 000 (38%)	30 000 (96%)	9 000 (90%)	25 000 (19%)

Selon les chiffres de l'agence européenne pour l'éducation adaptée et inclusive, seules la France et l'Espagne ont opté pour les trois modes, dans des proportions très différentes. Cependant le système des « *grundärskolan* » suédois, destiné aux enfants porteurs d'une déficience intellectuelle fonctionne lui aussi au moins partiellement sous la forme de classes spécialisées dans une école ordinaire⁴⁶. La Belgique a fait le choix d'établissement séparés (cela est vrai pour les communautés francophones comme néerlandophone), même si des expériences de type Ulis semblent en cours⁴⁷.

Les chiffres pour la Roumanie ne sont pas cohérents d'une institution à l'autre comme le relève le rapport d'Oana Stanca pour l'ANED (2018, p. 24). L'inspection des écoles donnerait un chiffre de 14 000 enfants en inclusion individuelle et 25 000 en établissement spécialisé, tandis que l'autorité nationale pour la protection

43 Disponibles sur <https://www.european-agency.org/data> Nous avons additionné les chiffres pour le primaire et le secondaire fournis pour l'année 2014/2015.

44 Johanna Gustafsson écrit : « National Agency statistics show a decrease in the percentage of pupils with support programmes, from 14% in 2012/2013 to 6% in 2015/2016. The decrease is probably due to the change in the law which came into force in 2014, which meant that many students no longer considered to be in need of support programmes and specific support because the support measures should be set out in the form of additional adjustments in the context of the regular curriculum. » (Gustafsson, 2018, p.27). L'auteure évoque deux points intéressants : un chiffre de 6 %, différent de celui évoqué par l'agence européenne, et un décompte plus restrictif. Il est probable que les programmes d'assistance évoqués aient une cible plus large que les seuls élèves à besoins particuliers.

45 Ce chiffre étonne. Selon un document fourni par un des partenaires belges, qui mentionne deux projets, il existerait bien des « classes d'enseignement spécialisé en inclusion » en Belgique (IRSA, 2017, p.18-19). Nous n'avons pas pu trouver d'autres mentions de ces expérimentations. Il existe également une école bilingue langue des signes-français parlé animé par l'association École et Surdité au sein de la communauté scolaire Sainte Marie à Namur, avec des temps en inclusion et des temps « hors inclusion » pour des petits groupes d'élèves sourds. <http://www.es.sainte-marie-namur.be/>

46 Les données sur la Suède, sur la ligne correspondant aux inclusions collectives précise : « Data on pupils with an official decision of SEN [special educational needs] is not recorded at class level. »

47 Voir note 5.

de l'enfance donnerait un chiffre de 24 000 enfants en inclusion individuelle et 15 000 en établissement spécialisé. Les deux instances estiment à un millier le nombre d'enfants scolarisés à domicile⁴⁸. Le ministère de l'éducation estime à 27 000 le nombre d'enfants en institution spécialisée. Enfin le ministère du travail et de la justice sociale estime à 62 000 le nombre d'enfants en situation de handicap. Le centre européen pour les droits des enfants en situation de handicap, une structure associative, s'appuie sur la discordance entre ces chiffres et les précédents pour estimer que 17 000 enfants en situation de handicap seraient déscolarisés. Mais ces chiffres ne peuvent être fiables que dans la mesure où les précédents le sont...

Précisions supplémentaires par pays :

Roumanie

L'éducation des enfants à besoins spécifiques est réalisée selon deux modes : en inclusion individuelle dans des classes ordinaires ou dans des écoles spécialisées (souvent avec internat). En inclusion, un enseignant spécialisé est responsable de 12 enfants à besoins particuliers. S'il y a moins de 12 enfants dans une école, l'enseignant intervient sur plusieurs sites. Depuis fin 2016, les familles sont encouragées à scolariser leur enfant à besoins particuliers dans l'enseignement ordinaire.

Concernant les adultes en situation de handicap, le rapport d'Oana Stanca précise qu'environ 18 000 seraient dans des institutions spécialisées (Stanca, 2018). 205 de ces institutions comporteraient plus de 25 résidents (la plus grande en accueillant 388).

Belgique

La Belgique a également fait le choix d'une scolarisation selon deux modes principaux : intégration en enseignement ordinaire et enseignement spécialisé⁴⁹. La proportion d'écoliers scolarisés en enseignement spécialisé est importante. Pour ce qui concerne la communauté francophone, l'enseignement spécialisé distingue 8 types⁵⁰ :

- Type 1 : Retard mental léger
- Type 2 : Retard mental modéré ou sévère
- Type 3 : Troubles du comportement et/ou de la personnalité
- Type 4 : Déficience physique
- Type 5 : Maladies ou convalescence
- Type 6 : Déficiences visuelles
- Type 7 : Déficiences auditives
- Type 8 : Troubles des apprentissages

Pour l'année scolaire 2015-2016, le type 7, déficiences auditives, comporte 159 élèves en maternelle, 5356 en primaire et 446 en secondaire, soit un total de 1 140. Environ 20 % sont en « intégration » partiellement ou intégralement en enseignement ordinaire, soit l'un des plus forts taux parmi les différents types (Fédération Wallonie Bruxelles, 2017, p. 19).

Les services aux enfants et adultes en situation de handicap sont des compétences des régions (Wallonie, Bruxelles capitale et Flandres). En Wallonie, les services agréés et subventionnés par l'AVIQ⁵¹ comportent des services en milieu de vie, des services d'accueil et d'hébergement et des services spécialisés pour la formation et l'emploi. En matière de services d'accueil et d'hébergement, l'AVIQ comptabilise en 2016 347 services agréés et subventionnés et 8913 bénéficiaires (enfants et adultes) répartis comme suit :

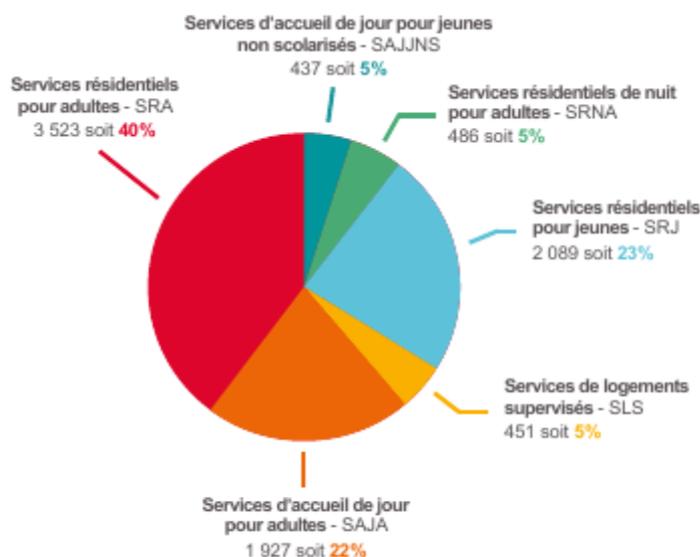
48 L'autorité nationale pour la protection de l'enfance évoque 19 000 enfants (en situation de handicap ou non) en « institution résidentielle », sans que l'on sache trop ce que cet intitulé recouvre.

49 Nous reprenons la terminologie belge qui diffère un peu des dénominations françaises. Les enseignants n'ont pas de formation initiale spécifique.

50 L'enseignement spécialisé en zone néerlandophone suit approximativement les mêmes découpages, mais a fusionné depuis septembre 2015 les types 1 et 8 et créé un type spécifique pour les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle.

51 Agence pour une vie de qualité, qui a repris notamment les compétences de l'AWIPH, Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées.

Nombre de bénéficiaires par type de services EN ACCUEIL DE JOUR ET HÉBERGEMENT



Source : (AVIQ, 2017, p. 45)

En 2016, parmi les 128 services en milieu de vie (répartis en 7 types), on trouve notamment un service prestataire d'interprétation en langue des signes (217 bénéficiaires). 3 523 personnes bénéficiaient des « services résidentiels pour adultes » et 437 des « services de logement supervisés » (Aviq, 2017). Le pendant de l'Aviq pour les Bruxellois francophones est le service PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherche).

Suède

La Suède comporte trois échelons territoriaux : l'État, les comtés et les municipalités. Les 21 comtés ont approximativement la taille de nos départements. Ils sont responsables notamment de l'organisation des services de santé et de rééducation. C'est à cet échelon qu'on trouvera des professionnels para-médicaux (logopèdes⁵², ergothérapeutes). Les municipalités sont au nombre de 290 (souvent plus étendues qu'en France). Elles sont notamment responsables des écoles, de l'assistance personnelle, des services sociaux.

Dans le cadre la fermeture des grands établissements spécialisés (Tøssebro *et alii*, 2012), la politique officielle de la Suède est l'inclusion des enfants à besoins particuliers. Cependant des « *grundärskolan* » municipales subsistent pour certains enfants avec une déficience cognitive, ainsi que 8 écoles spécialisées, gérées par une agence nationale, la SPSM (*Specialpedagogiska skolmyndigheten*, Agence nationale de pédagogie spécialisée). La SPSM est responsable de 5 écoles à recrutement régional pour sourds (théoriquement sans déficiences associées) et de 3 écoles à recrutement national (une pour enfants avec troubles spécifiques du langage, sur deux sites, une pour enfants aveugles avec déficiences associées, une pour sourds avec déficiences associées et sourds-aveugles). La SPSM héberge également 5 centres de ressources nationaux qui viennent en supervision d'équipes enseignantes de l'enseignement ordinaire ou spécialisés pour : les élèves sourds ou déficients auditifs ayant des troubles associés, les élèves déficients visuels (2 centres), les élèves avec troubles spécifiques du langage, les élèves sourds-aveugles.

Concernant les adultes, les grandes structures d'hébergement ont été fermées, au profit de logement autonomes ou de petites unités de vie (avec un maximum de 5 résidents en situation de handicap).

52 En Belgique, Suède et Espagne on parle de « logopède », terme que nous conservons par rapport au français « orthophoniste », car il n'est pas certain que les formations soient identiques.

Espagne

La loi d'inclusion espagnole de 1985 a conduit à la fermeture ou à la transformation de nombreuses institutions scolaires spécialisées. Toutefois, comme le montrait le tableau précédent, un petit nombre de centres spécialisés a été maintenu. Selon nos interlocuteurs, les critères de non-intégration sont l'absence d'autonomie physique et un QI en dessous de 50/60. Concernant les sourds, la fédération d'association de parents d'enfants sourds rencontrée, la Fiapas⁵³, estime que 94% des enfants sourds seraient en école ordinaire, les autres étant en école spécialisée, parce qu'ils ont des déficiences associées.

Selon un article de 2013, citant des chiffres de l'institut national de statistique 7 305 élèves avec une déficience auditive fréquentaient l'école ordinaire et 799 des centres spécialisés (López-González, Llorent, 2013, p. 1668).

Concernant l'emploi des personnes handicapées, les entreprises de plus de 50 personnes, sont tenues d'avoir 2% de travailleurs handicapés dans leur effectif. D'une manière similaire au système français, les entreprises peuvent s'acquitter de cette obligation par une contribution financière, mais il semble qu'un organisme centralisateur de ces fonds comme l'Agefiph⁵⁴ n'existe pas ou est facultatif : les entreprises peuvent directement allouer leur contribution à une institution spécialisée. Les associations et fondations ayant des centres/écoles prenant en charge des personnes handicapées mènent un travail de collecte de fonds pour que ces entreprises flèchent leur contribution vers leurs établissements.

Sites internet des établissements et services visités :

Roumanie

- Établissement scolaire : Liceul Tehnologic Special pentru Deficienți de Auz de Cluj-Napoca
www.licdefauzcluj.ro
- Établissement scolaire : Liceul Special pentru Deficienți de Vedere de Cluj-Napoca
<http://www.ldv.ro/>

Belgique

- Établissement scolaire : l'IRSA
<https://irsa.be>
<https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/ipsy/chaire-ucl-irsa.html>
- Établissements pour sourds adultes : Centre d'hébergement pour Sourds et Malentendants (dit « La Charette »)
<http://www.abilis.be/portfolio/chsm/>
- Établissements pour sourds adultes : La Bastide
<https://www.labastide.be/>
- Initiative expérimentale pour jeunes adultes : My Wish
<http://www.mywish-home.be>
- Initiative expérimentale : Farilu
<http://www.farilu.be/>

Suède

- Établissement scolaire : Manillaskolan et SPSM
<https://spsm.se/>
<https://spsm.se/skolalternativ/vara-skolor/manillaskolan/>

53 Confederación Española de Familias de Personas Sordas, voir description *infra*.

54 Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

- Établissement pour sourds adultes : Mo Gård
<https://www.mogard.se/>
- Centre de ressources : StoCKK
<http://www.habilitering.se/StoCKK>
- Association de parents : DHB (Riksförbundet för döva, hörselskadade barn och barn med språkstörning)
<http://dhb.se/>
- Association de Sourds : Stockholms Dövas Ungdomsråd
<https://www.sdur.se/>

Espagne

- Établissement scolaire : Centre éducatif Ponce de León
<http://www.ponceleon.org/>
- Établissement scolaire : Tres Olivos
<https://colegiotresolivos.org/>
- Centre de ressources : CEAPAT
<http://www.ceapat.es>
- Association de parents Fiapas
<http://www.fiapas.es/>

Annexe 3 : Aperçus sur quelques lieux visités

Roumanie

Établissement scolaire : Liceul Tehnologic Special pentru Deficienți de Auz de Cluj-Napoca

- « Chaleur dans la prise en charge de ces jeunes ; semblent être sereins, impliqués et dans une très grande notion de respect des autres. Curiosité de ces jeunes »
- « Les classes sont vivantes, les professionnelles expressives et chaleureuses et les enfants semblent vraiment participants et détendus. »

L'expression artistique est partout présente dans cet établissement



Panneau sur les émotions



Un logiciel utilisé en orthophonie, écrit et pictogrammes



Un panneau de jeux dans la salle multisensorielle



*Activité avec les étudiants en médecine :
l'un des visiteurs français s'essaie au massage cardiaque*



Établissement scolaire : Liceul Special pentru Deficienți de Vedere de Cluj-Napoca

Séance de rééducation avec un jeune sourdaveugle



Belgique

Établissement scolaire : l'IRSA

Un bâtiment dans le parc de l'IRSA



Vers l'école type 7, pour déficients auditifs (et troubles du langage)



Établissements pour sourds adultes : La Bastide

« La bastide, un vrai lieu pour vivre pour des personnes en situation de handicap rare. »

Roquebrune, pour les personnes les plus dépendantes



Un panneau pour les activités du mercredi



Porte de l'atelier menuiserie



Les éléments nécessaires pour réaliser une recette



Initiative expérimentale : Farilu

« Une expérience transmise avec enthousiasme par deux personnes extrêmement investies. Bénévolat, dons, forts engagements individuels, implication affective, semblent être les conditions de réussite de tels projets. »

Devanture de la boulangerie



Les jeunes



La caisse enregistreuse adaptée



Suède

Établissement scolaire : Manillaskolan et SPSM

Cour de l'école



Extrait de diaporama



16

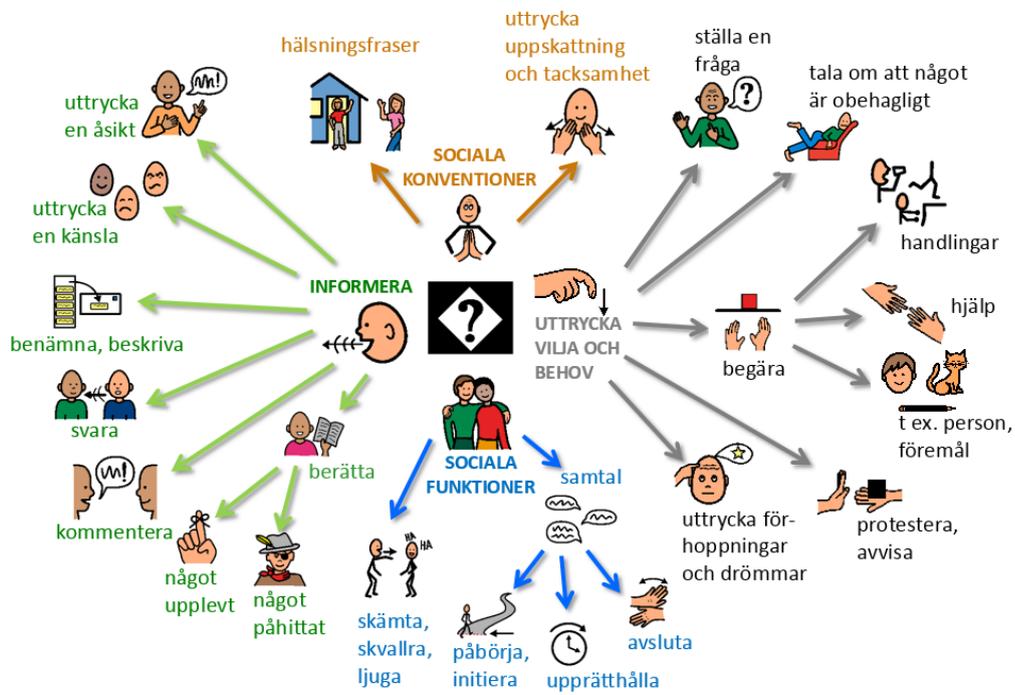
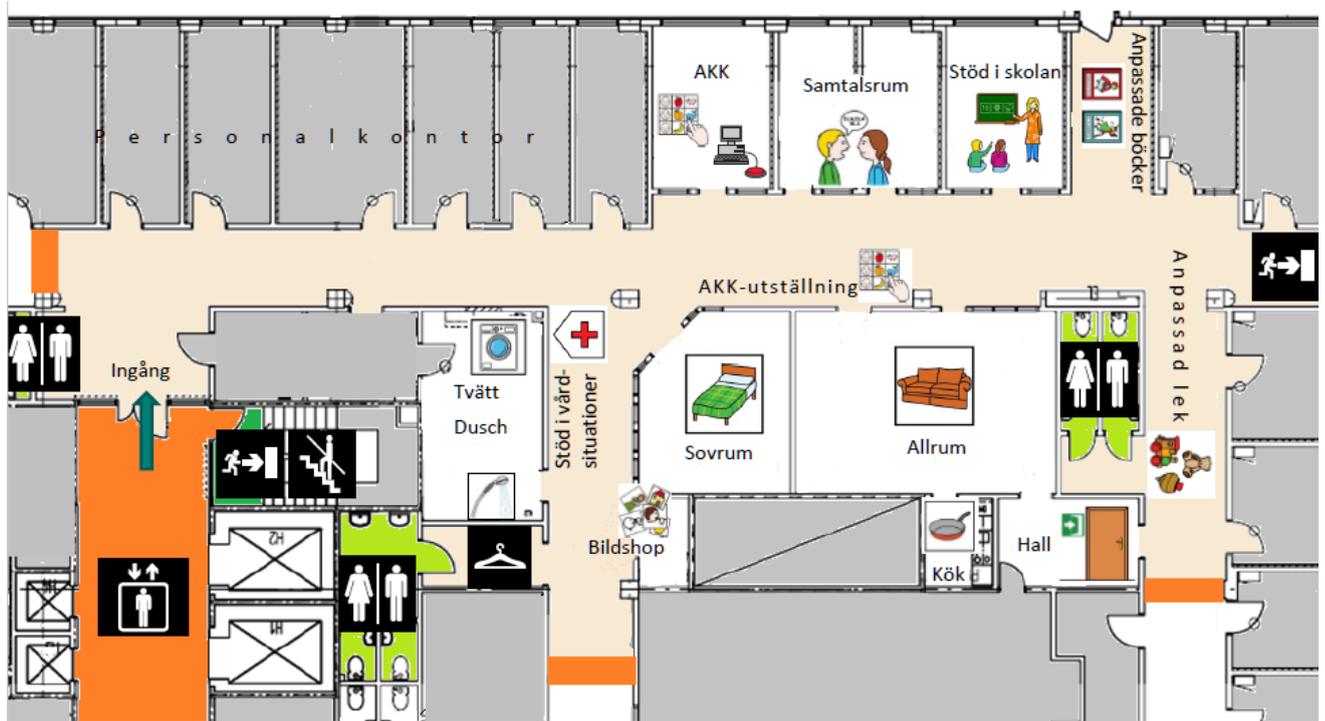
Special needs enquiries

Our four national resource centres conduct special needs mapping and analyses for children and young people who

- have visual impairment with or without disabilities
- are deaf or hard of hearing, combined with severe learning disabilities and/or autism
- have congenital, early deaf-blindness
- have severe speech and language disorders.

Centre de ressources : StoCKK

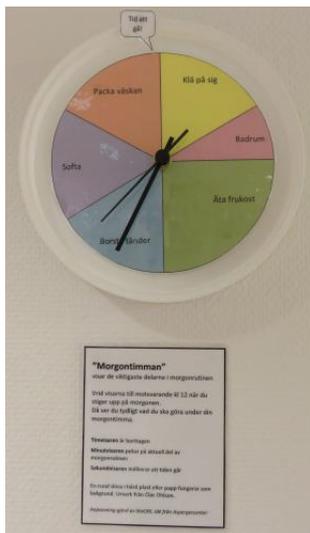
Plan



Un showroom organisé autour de différentes pièces d'un logement fictif



Organiser les routines du matin



Comment te sens-tu ?



Ce qui va bien, moins bien, comme ci comme ça en ce moment



Ce qu'il faut économiser pour m'acheter de nouvelles chaussures



Espagne

Établissement scolaire : Centre éducatif Ponce de León



Supports visuels employés à Ponce de León



Établissement scolaire : Tres Olivos



Centre de ressources : CEAPAT

Plan de la salle d'exposition





Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares Robert Laplane

à composantes :

Surdit  avec troubles associ s

Troubles complexes du langage

La Ligue Fraternelle
des Enfants de
France

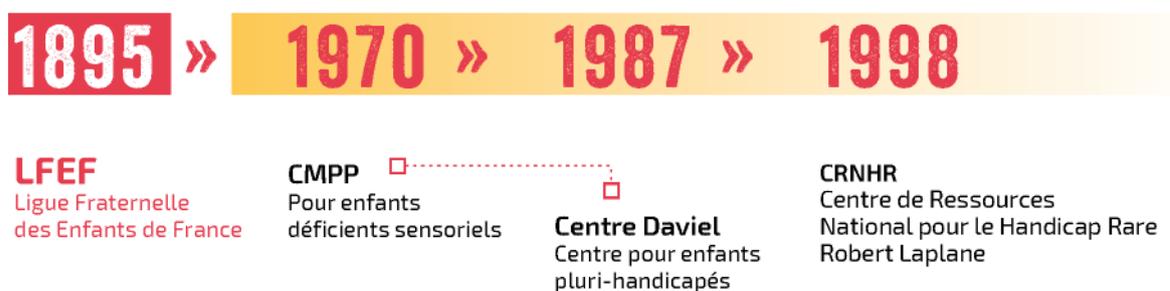
L'association gestionnaire : La Ligue Fraternelle des Enfants de France (LFEF)

La Ligue Fraternelle des Enfants de France a été à l'initiative de la création du Centre pour Enfants PluriHandicapés et du Centre de ressources National Robert Laplane dont elle assure la gestion.

Cette association, créée en 1895, a été reconnue d'utilité publique par Félix Faure, le 23 mars 1898.

En 1970, un nouveau dispensaire voit le jour au 33 rue Daviel dans le XIIIème associé à la création d'un CMPP pour enfants déficients sensoriels. Ce centre propose dès 1974, un dépistage précoce des enfants sourds et une consultation pour enfants malvoyants. C'est dans ces locaux qu'en 1987 s'ouvre le Centre pour Enfants Pluri-Handicapés.

En 1998, le ministère des Affaires sociales confie à la Ligue Fraternelle des Enfants de France le Centre de ressources Robert Laplane qui est un des trois centres nationaux pour le handicap rare, pour les enfants et les jeunes adultes sourds pluri-handicapés et les dysphasiques graves.



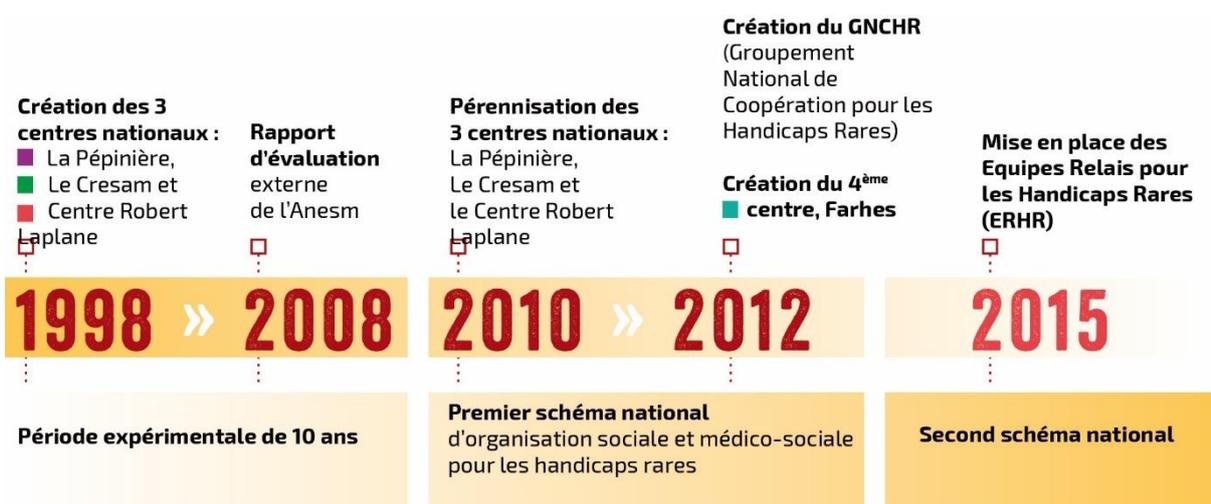
Le Centre National de Ressources pour les handicaps rares Robert Laplane :

Le CNRHR Robert Laplane a ouvert en 1998 en même temps que deux autres Centres Nationaux de Ressources pour le Handicap Rare : Le CRESAM à Poitiers pour les personnes dites « sourdaveugles » et La Pépinière à Loos Les Lille pour les enfants atteints de déficiences visuelles avec des troubles associés.

Ces trois Centres sont restés expérimentaux jusqu'à la publication de l'arrêté de juillet 2010.

L'arrêté du 4 décembre 2011 autorisait le Groupement National de Coopération « handicap rare » à exercer ses missions propres et certaines missions communes et transversales avec les centres de ressources nationaux pour les handicaps rares en complémentarité de leurs missions spécifiques.

Les missions qui incombent au GNCHR sont réalisées par une équipe constituée de la contribution des professionnels des quatre CNCHR et des professionnels recrutés directement par le GNCHR. Elles sont définies dans le cadre d'un premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. Dans le cadre du second schéma 2014-2018, de nouveaux acteurs : les équipes relais à partir de janvier 2015 ont rejoint le dispositif intégré.



La population concernée :

Les enfants sourds qui présentent des déficiences associées à leur surdité :

Le plus souvent, des professionnels de la surdité nous interpellent pour des enfants sourds qui présentent des troubles du langage et des apprentissages non expliqués par la seule surdité. Leur développement global est compliqué par des atteintes des fonctions sensorielles, cognitives ou motrices.

Nous intervenons également auprès d'enfants avec des problématiques de handicap complexe, porteurs d'une surdité et accueillis dans un établissement non spécialisé en surdité.

Les enfants atteints de troubles complexes de langage (TCL) associés à d'autres déficiences ou pathologies :

Il s'agit d'enfants non sourds qui présentent un trouble de développement du langage dans le cadre d'un tableau clinique complexe. Du fait de l'association de facteurs co-morbides, ces enfants peuvent être exclus des critères de la dysphasie. Les diagnostics posés, troubles du spectre autistique ou déficience intellectuelle, interrogent les professionnels et n'apportent pas un éclairage suffisant pour construire des projets adaptés.

Comme pour les enfants dysphasiques, les troubles du langage de ces enfants contrastent avec leurs aptitudes relationnelles. Ce sont les professionnels ou l'entourage qui repèrent ces aptitudes et cherchent à les développer.

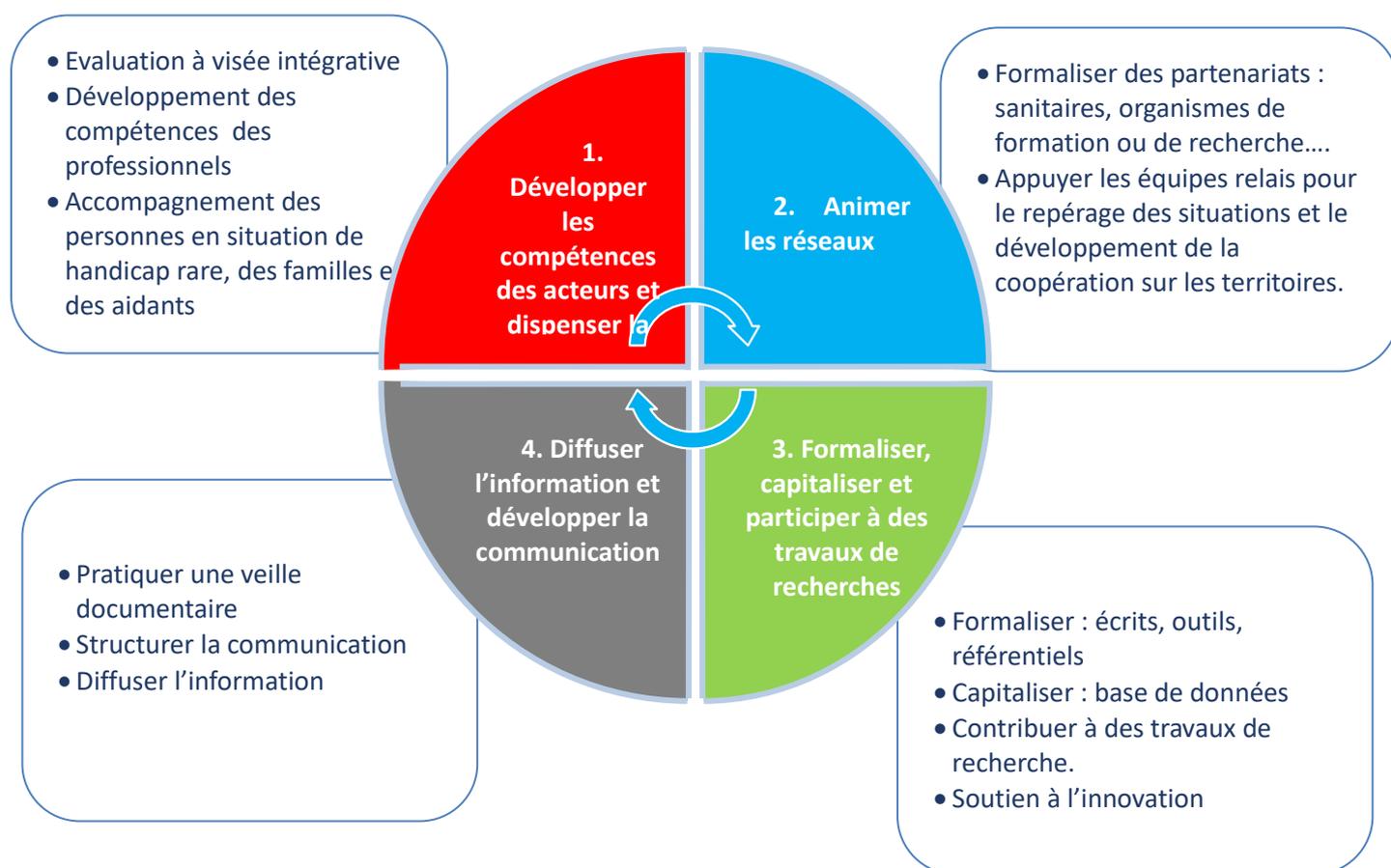
Les adultes sourds ou TCL avec déficiences associées dans le cadre de pathologies congénitales ou acquises :

Les personnes que nous accompagnons depuis l'enfance, peuvent nous interpeller tout au long de leur parcours de vie, notamment lorsque se pose à un choix d'orientation vers une structure pour adultes.

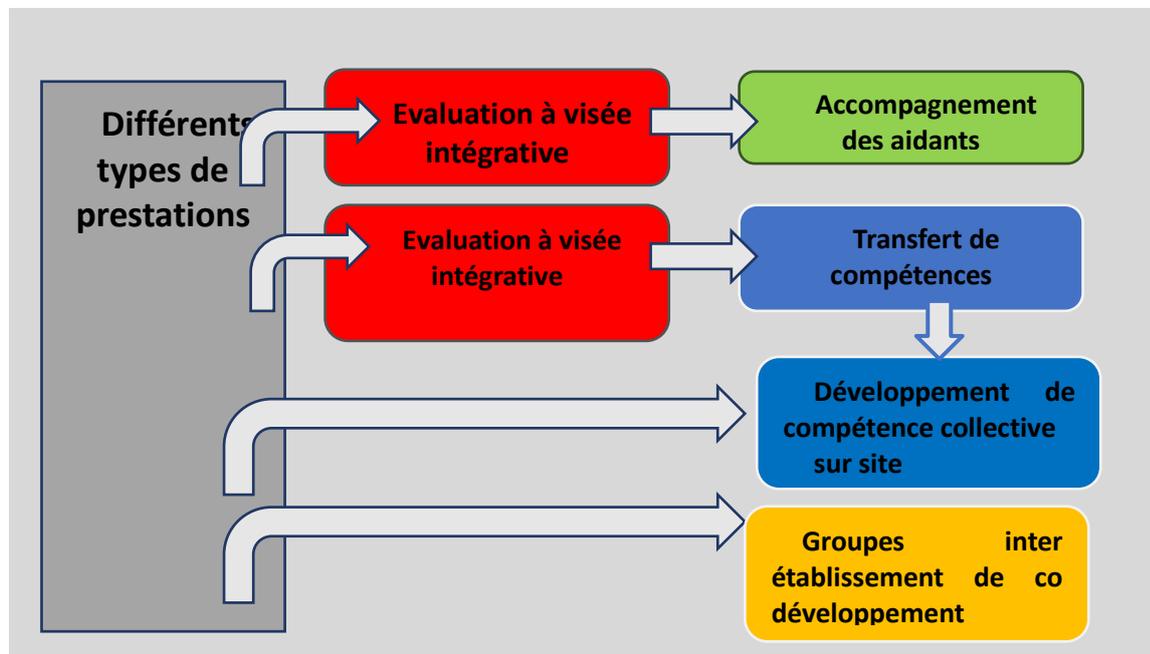
Nous pouvons aussi recevoir des nouvelles demandes des personnes ou leur entourage dans des situations variées. Ces personnes peuvent se trouver en situation d'isolement, d'exclusion et de grande souffrance psychique notamment du fait de difficultés de communication et du manque de formation des personnes qui les entourent. Pour leur répondre, nous avons besoin de nous appuyer sur le réseau territorial.

Les missions :

L'ensemble de nos missions, au sein de l'organisation intégrée, vise à améliorer les conditions de vie, d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare sur l'ensemble du territoire dans l'objectif d'une meilleure autonomie et d'une meilleure participation sociale pour chacun.



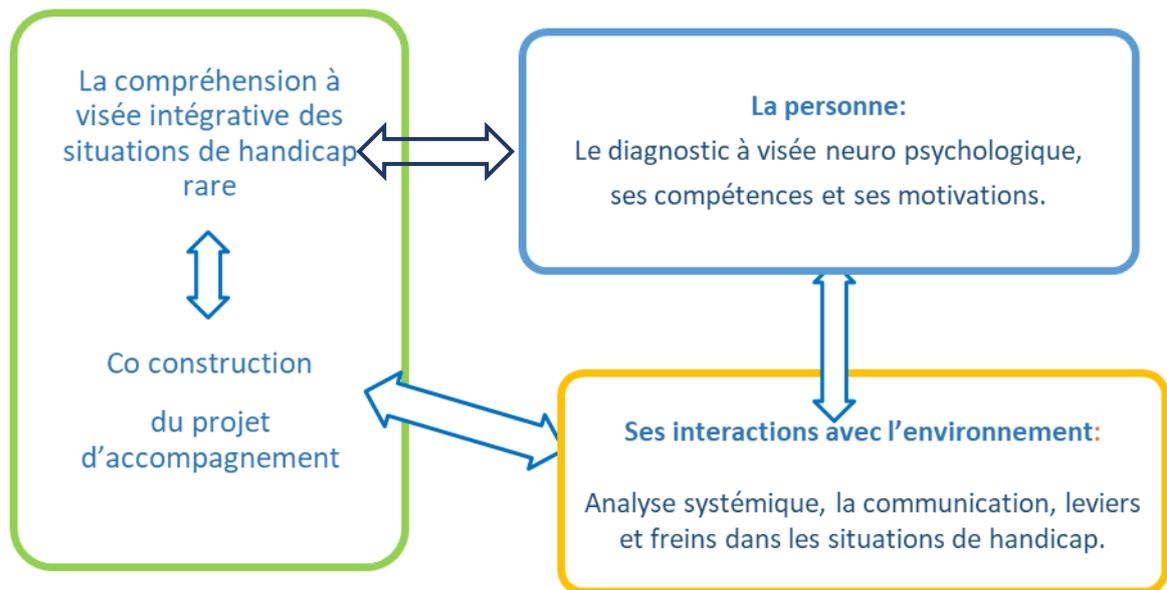
Les prestations :



➔ L'évaluation à visée intégrative des situations de handicap rare : « Mieux comprendre pour mieux agir ».

L'évaluation se compose d'un bilan fonctionnel des déficiences. Les aspects sensoriels, neurosensoriels, moteurs, neuro-moteurs et cognitifs sont pris en compte dans leur complexité comme dans leurs interactions. Nous ne faisons pas de bilan à proprement parler mais nous adoptons une démarche d'évaluation clinique qui s'appuie sur les connaissances actuelles en neuropsychologie et en neurolinguistique. Celui-ci s'accompagne d'une analyse éco systémique : les compétences et les motivations de la personne sont analysées au regard des éléments de l'environnement qui vont faciliter ou contraindre la participation sociale de la personne.

Cet ensemble englobe ce que nous appelons évaluation à visée intégrative dans le sens où l'ensemble des facteurs et des acteurs permettent d'appréhender la situation de handicap rare. L'objectif est de parvenir à une compréhension globale partagée du profil fonctionnel et communicationnel de la personne. Cette compréhension permettra de mieux ajuster les réponses de l'environnement à la situation de handicap.



L'évaluation à visée intégrative est suivie d'une action qui vise à adapter les réponses de l'environnement:

- Soit en direction des professionnels pour co-construire un projet personnel
- Soit en direction des parents, des aidants ou des personnes en situation de handicap rare pour adapter l'accompagnement de la personne en situation de handicap rare

➡ **Actions auprès de la personne en situation de handicap rare, des familles ou des aidants :**

Un moment essentiel de l'accompagnement des parents ou des proches se situe lors du contact pour la première demande.

Nous rencontrons régulièrement les familles des jeunes au moment de l'évaluation de la situation, toujours en présence des professionnels de l'équipe partenaire lors de nos interventions sur site pour l'évaluation à visée intégrative et le transfert de compétences.

Nous accompagnons les proches d'une personne isolée en raison de l'absence d'équipement local susceptible d'assurer l'accompagnement. Quelques situations très complexes sont suivies au long court. Le centre a un rôle de veille pour ces situations. Cependant notre accompagnement ne pouvant s'inscrire dans la durée, nous engageons alors une collaboration avec une voire plusieurs équipes relais pour la recherche de solution. Des familles pour lesquelles nous sommes intervenus, nous réinterpellent pour une nouvelle explicitation des difficultés pour eux ou pour différents acteurs scolaires, médicaux ou paramédicaux.

Des jeunes devenus adultes nous sollicitent pour mieux comprendre leur propre situation de handicap rare. Les professionnels du centre maîtrisent la langue des signes. Ils peuvent accompagner des parents sourds en les rencontrant physiquement ou en visio conférence.

Le transfert de compétences auprès de quelques professionnels autour d'une situation sur site

L'objectif est de former au repérage des troubles et déficiences, à l'analyse de leurs interactions et à la co-construction de pistes de remédiations.

A partir d'une situation problématique d'un enfant ou d'un jeune :

- Décryptage des difficultés de l'enfant ou du jeune au regard des connaissances actuelles en neuropsychologie et en neurolinguistique, analyse de leurs interactions et des conséquences de celles-ci en termes de communication et de langage, de capacités d'apprentissage et de comportement ; ce faisant, développement de la capacité à observer, à questionner et à former des hypothèses diagnostiques à différents niveaux.
- Compréhension de la situation de l'enfant ou du jeune dans son environnement et recherche des compétences de l'enfant ou du jeune de façon à adapter des remédiations pertinentes.

Les modalités sont :

- Recueil en amont du questionnement de l'équipe, observations conjointes (professionnels de l'ESMS et professionnels du centre de ressources), réunions de synthèse.
- Co-construction des hypothèses diagnostiques et des pistes de remédiation : des objectifs communs de remédiation sont définis avec l'équipe. Ces objectifs se déclinent de manière spécifique pour chaque professionnel en lien avec le travail engagé par l'établissement en ce qui concerne les projets personnalisés d'accompagnement.

Cette formation peut se poursuivre par plusieurs autres dans les mêmes professionnels et engager une généralisation de la compréhension de ces interactions complexes par l'analyse et la comparaison de situations différentes.

Le développement de la compétence collective d'une équipe de professionnels sur site

Dans les établissements qui accueillent plusieurs jeunes en situation de handicap rare concernés par les actions de notre centre.

A la demande de la direction d'un établissement, nous proposons de co-construire un dispositif d'actions de sensibilisation et de formation dans le cadre de partenariats. Ces formations-actions sont ajustées aux demandes et aux besoins qui apparaissent au cours des différentes observations, expertises.

Elles peuvent prendre la forme de formations expérientielles en présence de ou des personnes en situation de handicap, avec l'implication des professionnels du centre de ressources dans les groupes, réalisation de film vidéo,... . La compétence collective se développe à travers des temps d'observation, de réunions de synthèses et d'analyses des films.

Des modules classiques de formation sont également proposés comme: une démarche d'accès à la communication et au langage par dessin ou par pictogramme et différentes approches de la lecture.

Dans le cadre de la convention d'accompagnement qui est signée, un référent pour ce projet est désigné par la direction. Une partie du travail de repérage et de remédiation est délégué à l'équipe et supervisé par les professionnels du centre national de ressources.

La mise en place d'un dispositif pour le développement des compétences de l'ESMS partenaire

Le chef de projet de l'établissement ESMS partenaire implique à différents moments ou ensemble une ou plusieurs équipes de l'établissement autour de différentes actions de formation construites avec l'appui du professionnel du centre de ressources référent de l'établissement.

Un certain nombre de situations de handicap rare peuvent être traitées avec une supervision (physique ou téléphonique) réalisée par les professionnels du centre de ressources. Il y a également un transfert de compétences en interne (ex: mise en place de groupe de travail, personnes ressources, constitution d'une cellule ressource)

Les groupes de travail inter établissement : co développement des compétences.

Depuis de nombreuses années, le CNRHR Robert Laplane anime différents groupes de travail et de formation inter-établissements sur des problématiques de handicap rare.

Ils réunissent des professionnels venus de toute la France. Ils ont lieux dans nos locaux à Paris aujourd'hui, mais nous envisageons de pouvoir en proposer en région également avec l'appui des équipes relais et des établissements partenaires.



1-Groupe de formation des professionnels sourds aux troubles associés :

Cette formation est animée depuis de nombreuses années par Madame Agnès VOURC'H (orthophoniste, linguiste) directement en Langue de Signes Française. Chaque session de formation a une durée de 3 ans. 2 sessions simultanées par an. 10 demi-journées par année scolaire.

Elle est destinée à des professionnels sourds signant travaillant auprès d'enfants sourds avec troubles associés donc principalement aux professionnels sourds intervenant dans les SEHA (éducateurs en LSF, enseignants en LSF, Aides Médico-Psychologique, assistantes maternelles...).

Tout au long du cursus, l'étude de cas cliniques permet de soutenir et d'enrichir l'apport théorique et les réflexions pédagogiques. Ces cas cliniques, apportés par les participants, à travers des séquences vidéos, sont essentiels dans le cadre de cette formation.

2-Groupe des psychomotriciennes des ESMS :

Un groupe existe depuis de nombreuses années. Il est animé par Elisabeth Lasserre, neuropsychologue et adjointe de direction.

Ce groupe qui réunit des psychomotricien(ne)s débutant(e)s auprès d'enfants sourds et des psychomotriciens(ne)s expérimenté(e)s a pour objectifs essentiels une mutualisation des pratiques et un partages des connaissances. Les échanges et présentations mutuelles permettent au travers d'illustrations cliniques ou de travaux par thèmes, de mieux appréhender l'intrication des troubles associés à la surdité avec les conséquences de celle-ci ainsi que les façons d'y remédier. La réflexion porte également sur l'adaptation des situations de test et la pratique concrète des épreuves.

Cinq journées de travail par thème sont envisagées en 2016.

3-Groupes de travail des médecins d'ESMS :

Ce groupe est animé par Mme Jeanne Cousin médecin chef d'établissement et Mme Elisabeth Charrière médecin ORL. Il a démarré en septembre 2014. Devant le nombre de participants inscrits, deux groupes ont été mis en place. Un seul a commencé en octobre 2014. L'autre est programmé début 2015. L'objectif principal est de former les médecins à la démarche diagnostique auprès des jeunes sourds avec des déficiences associées.

Des médecins d'établissements : ORL, généralistes, pédiatres, en provenance de toute la France composent ce groupe.

4-Groupes de travail de psychologues d'ESMS :

Ce groupe animé par Mme Audrey Constant neuropsychologue a débuté en janvier 2015. Il regroupe des psychologues cliniciennes de notre réseau de partenaires ESMS et établissements du champ du sanitaire qui souhaitent s'initier à la neuropsychologie pour mieux comprendre les difficultés rencontrées par certains jeunes sourds.

L'objectif est d'accompagner les psychologues des établissements médico-sociaux dans une approche intégrative et pluridisciplinaire des situations d'enfants et adolescents présentant une déficience auditive avec troubles associés ou un trouble complexe de langage.

Un groupe de travail constitué de 10 psychologues spécialisées en psychopathologie ou psychologie du développement animé par une psychologue-neuropsychologue.

Quatre à cinq rencontres annuelles d'une journée (9h30 – 17h) tous les deux mois environ.

Intervention de professionnels de divers corps de métiers.

5-Séminaire comptine

Des professionnels sourds d'établissements mettre en commun les réflexions et les pratiques concernant les comptines en LSF afin de créer un outil pédagogique (album+DVD) susceptible de servir de support

pédagogique à l'acquisition de la LSF par les enfants. Cet album sera destiné à toute personne qui voudrait l'utiliser (professionnels, parents, et enfants).

7 professionnels sourds de établissements partenaires participent à un séminaire-atelier sur 2 années consécutives (2016 et 2017), à raison d'une journée tous les deux mois environ (dates en annexe), séminaire dirigé par madame Agnès Vourc'h, orthophoniste-Linguiste.

Ce séminaire a également comme participante Marion Blondel, linguiste, spécialiste des structures formelles du langage de la LSF et notamment de celles présentes dans les comptines LSF, chercheuse au CNRS- Paris 8.

L'équipe pluridisciplinaire (7,2 ETP)



Les contacts :

Association gestionnaire _____ : Ligue Fraternelle des Enfants de France

Adresse _____ : 33, rue Daviel - 75013 PARIS

Président _____ : Mr Bertrand LANDRIEU

Secrétaire général _____ : Mr René MAIRE

Directrice _____ : Claire DAVALO (claire.davalo@crlaplane.org)

Médecin chef d'établissement _____ : Jeanne COUSIN (jeanne.cousin@crlaplane.org)

Adjointe de direction -neuropsychologue : Elisabeth LASSERRE (elisabeth.lasserre@crlaplane.org)

Adresse _____ : 33, rue Daviel - 75013 PARIS

Tél. _____ : 01.45.89.13.16

Fax _____ : 01.45.89.33.23

E-mail _____ : secretariat@crlaplane.org

SIRET _____ : 784 543 456 00023 - APE 8891B

L'association, la Ligue Fraternelle des Enfants de France a été fondée le 8 décembre 1895 au palais de l'Elysée.

Elle est reconnue d'utilité publique par le décret du 23 mars 1898.

Siège social : 33 rue Daviel 75013 PARIS

Tel : 01 45 89 13 16

Fax : 01 45 89 33 23

Président : Monsieur Bertrand LANDRIEU

Directrice du Centre : Madame Claire DAVALO

Médecin chef d'établissement : Madame le docteur Jeanne COUSIN

L'association réunit 2 établissements et un service dont fait partie :

Le Centre national de ressources pour le Handicaps rares Robert Laplane créé par arrêté préfectoral du 13 juillet 2010 (NOR : M TSA1018806A)

- FINESS N° 75 004 452 1

- SIRET N° 784 543 456 00023 APE 8891B

- Catégorie : 461 Centre de ressources : deux combinaisons de Handicaps rares : La déficience auditive associée à une ou plusieurs autres déficiences et les troubles complexes de langage associés ou non à une autre déficience.

Compétence : Régionale, Interrégionale, Nationale

- Nombres de semaines d'ouverture : 47

Annexe 5 : Plaquette du Centre pour Enfants Plurihandicapés

L'EQUIPE

➤ Une équipe pluridisciplinaire

- Directrice
- Médecin Chef Pédiatre
- Psychologue
- Cadre Educatif
- Orthophonistes
- Psychomotriciennes
- Orthoptiste
- Ergothérapeute
- Kinésithérapeute
- Educatrices spécialisées
- Monitrice éducatrice
- Enseignant en LSF
- Professeure des écoles spécialisée détaché de l'Education Nationale
- Assistant social
- Attachée de direction
- Agent Hôtelier Spécialisé
- Agents de service

➤ Intervenants extérieurs

- Audioprothésiste
- Comptable

LE FONCTIONNEMENT DE L'ETABLISSEMENT

S.E.H.A :
29 enfants
de 4 à 14 ans.

S.S.E.F.I.S :
5 enfants
de 3 à 20 ans

Externat ouvert 206 jours
par an.

ACCES :
Métro Glacière (ligne 6)
Bus : 21 et 62

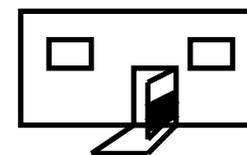
Face au MONOPRIX.
Immeuble "Ligue Fraternelle des
Enfants de France"

Ligue Fraternelle des Enfants de France



S.E.H.A
(Section pour Enfants avec
Handicaps associés)

S.S.E.F.I.S
(Section de Soutien à l'Education
Familiale et à l'Intégration Scolaire)



33 rue Daviel
75013 PARIS

Tel : 01.45.89.53.13
Fax: 01.45.89.03.00

Courriel : enfants-daviel@wanadoo.fr

FINESS S.E.H.A : 750680407
FINESS S.S.E.F.I.S : 750043895

Màj : 5 juin. 15

LA POPULATION ACCUEILLIE

➤ Des enfants sourds pluri-handicapés, et des enfants pluri-handicapés non sourds, présentant des troubles sévères du langage¹ (sans trouble grave de la personnalité.)

➤ **La situation de pluri-handicap peut associer :**

- des atteintes visuelles,
- des atteintes motrices,
- des maladies invalidantes : diabète, épilepsie, etc.
- des troubles du développement des fonctions cognitives

LES OBJECTIFS

➤ Développement du langage et de la communication,

➤ Développement de l'autonomie dans la vie psychique,

➤ Développement de l'autonomie dans la vie quotidienne,

➤ Eveil et compréhension du monde environnant,

➤ Acquisitions pré-scolaires et scolaires.

Ces objectifs, élaborés avec la famille dans le cadre du projet individualisé, contribuent au développement de la personnalité de l'enfant.

LES MOYENS

➤ L'évaluation clinique :

- des troubles neuro-psychologiques spécifiques,
- des troubles psycho-dynamiques
- des compétences et des moyens à mettre en œuvre pour les exploiter.

➤ Les outils

- l'utilisation de la Langue des Signes Française (L.S.F.)
- l'utilisation de codes augmentatifs : des signes empruntés à la L.S.F et des pictogrammes (code interne)
- l'utilisation des Nouvelles Technologies (informatique)

➤ Une prise en charge personnalisée dans :

- des groupes éducatifs à effectif réduit.
- des rééducations individuelles et/ou en petits groupes.
- une classe "annexée" Handicap Auditif dans une école à proximité

➤ Des consultations, des prises en charge thérapeutiques et des rééducations, si besoin dans d'autres établissements

¹ Selon l'annexe 24 Quater surdité.

Annexe 6 : Principaux sigles rencontrés

AKA : Alphabet des Kinèmes Assistés

ANED : *Academic Network of Disability Experts*

AVIQ : Agence pour une vie de qualité, Belgique

CAA : communication augmentative et alternative

CEAPAT : *Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas*, centre de référence national pour l'autonomie personnelle et les aides techniques.

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CNRHR : Centre national de ressources pour les handicaps rares

CoAALaM : Communication Alternative Augmentative du Langage par la Multimodalité, Belgique

DHB : *Riksförbundet för döva, hörselskadade barn och barn med språkstörning*, association de parents d'enfants sourds, malentendants ou ayant un trouble du langage, Suède

EEA : *European Economic Area*, Espace Économique Européen

ETP : Équivalent Temps Plein

EsoLaM : Épanouissement Sourds Langage Multimodalité, Belgique

Fiapas : *Confederación Española de Familias de Personas Sordas*, Espagne

IRSA : Institut Royal pour Sourds et Aveugles, Belgique

LSF : Langue des Signes Française

LSFB : Langue des Signes Francophone de Belgique

PHARE : Personne Handicapée Autonomie Recherchée, Belgique

SPSM : *Specialpedagogiska skolmyndigheten*, Agence nationale de pédagogie spécialisée, Suède

StoCKK : Stockholm Center för Kommunikativt och Kognitivt stöd, Centre de Stockholm pour la communication et le soutien cognitif.

TCL : Troubles Complexes du Langage

TSL : Trouble Spécifique du Langage

ULIS : Unité Locale pour l'Inclusion Scolaire