

**Rapport d'activité de l'asbl Comprendre et Parler
pour l'exercice 2011
Assemblée Générale du 15 mai 2012**

Résumé de l'activité clinique et institutionnelle:

Les décisions politiques intervenues en 2007, avec l'instauration du dépistage néonatal de la surdité en maternité en Communauté Française, et en janvier 2010 avec le remboursement de l'implant cochléaire bilatéral pour les enfants de moins de 12 ans (et de moins de 18 ans en cas de neuropathie), redessinent progressivement le paysage de la surdité en Belgique francophone.

Ces évolutions nécessitent des suivis de réadaptation ajustés à une population pédiatrique de 0 à 3 ans en augmentation depuis quelques années. Notre asbl s'inscrit dans la cohérence des données disponibles en Belgique francophone. Une étude de l'Observatoire de la Communauté Française réalisée à la demande de la ministre Huytebroeck, a montré que, pour la population de 18 à 25 ans atteinte de handicaps divers, l'évolution est plus favorable pour les jeunes ayant bénéficié d'un suivi précoce.

Ceci valide l'accent porté par notre asbl sur la précocité de nos interventions et de l'accompagnement. Ce type de suivi, qui se traduit par une implication importante dans les milieux de vie de l'enfant (domicile, crèches gardiennes, puis écoles), avec déplacements des logopèdes et psychologues ou coordinateurs de projets, doit donc se poursuivre. On mettra aussi au premier plan le travail de partenariat avec les familles, valeur fondatrice de notre asbl. Pour certains enfants suivis à l'Ecole Intégrée, nous avons repris une pratique logopédique en présence des parents.

L'implant bilatéral maintenant remboursé pour nos jeunes patients vient accentuer le confort d'écoute, la capacité d'orienter les sources sonores et améliore la perception dans le bruit. Une dizaine d'enfants du Centre en sont à ce jour équipés. Si les résultats sont moins spectaculaires que pour le premier implant et que le recul est nécessaire, les premiers résultats sont néanmoins encourageants. Cette haute technologie complexe et coûteuse nécessite des procédures administratives de remboursement, une maintenance technique, des explications pour la rendre accessible aux parents et un suivi adapté.

Le domaine de la surdité n'échappe pas aux problèmes de notre époque avec, à la fois, des moyens technologiques jusqu'alors inégalés et des moyens financiers et économiques limités. Le support financier à charge des familles, même s'il est limité, devient parfois difficile à assumer pour des parents de milieux socio-économiques plus défavorisés. Ceci est vrai également en terme d'appareillage auditif classique.

Outre les 349 enfants et jeunes suivis dans le cadre de la convention avec l'INAMI (319 pris en charge au 31/12/11 et 30 sortis durant l'exercice 2011), un nombre croissant d'enfants et de jeunes ne sont plus suivis dans notre processus multidisciplinaire mais reviennent en consultations externes pour un follow-up. Par ailleurs, nous sommes sollicités pour des consultations de dépistage. Pour faire face à cette demande croissante, nous avons en 2011 augmenté le temps de présence de nos médecins hors cadre de notre convention Inami.

Si nous avons à nous réjouir de tous ces progrès soutenus par des parents impliqués, force est de constater, qu'une série d'enfants et de jeunes nécessitent encore des suivis intensifs (handicaps ou troubles associés, bilinguisme, milieux précaires...). Ils fréquentent souvent l'École Intégrée pour y bénéficier de l'enseignement spécialisé (116 enfants et jeunes fin 2011) mais sont également intégrés dans l'enseignement ordinaire pour certains. Il convient toujours de rappeler que l'implant cochléaire, aussi performant soit-il, présente aussi des limites (perception difficile dans le bruit, difficulté de percevoir tous les traits phonologiques de la parole, pannes, ...). Il ne transforme pas les enfants sourds en enfants normo-entendants. Il n'est pas rare aussi de voir certains jeunes en difficultés en secondaire par insuffisance de maîtrise de la langue écrite et par manque de connaissance et de souplesse dans l'utilisation celle-ci. Nos observations sur le terrain corroborent les dernières études scientifiques sur ce point et concernant la lecture.

Quels que soient les résultats obtenus et la remédiation possible, la surdité reste présente et la compréhension approfondie des enjeux complexe. L'acceptation de sa réalité par la famille, par les enfants et jeunes eux-mêmes reste fondamentale. Des rencontres entre enfants et jeunes participent à ce cheminement. Elles contribuent à valoriser les moyens visuels de communication et la langue des signes.

Dans le contexte politique dans lequel nous évoluons, il est également important de souligner que sur les 319 patients suivis fin décembre, 176 sont domiciliés dans les 19 communes de Bruxelles et, les autres, répartis dans les diverses régions francophones (ou néerlandophones) du pays. A titre d'exemple, nous suivons des enfants dans la région de Mons, Charleroi, Namur, Liège, ou encore quelques patients dans la région d'Overijse, d'Everberg, ...

Un important travail de formalisation et de réflexion a abouti à l'élaboration d'une charte commune entre l'École Intégrée et le Centre Comprendre et Parler concernant les moyens de communication utilisés au Centre et à l'École Intégrée (Direction École Intégrée, Conseil de Direction, Comité Exécutif). L'équipe de terrain a commencé à se l'approprier et à analyser les axes potentiels d'adaptation des pratiques de communication avec les enfants en fonction de cette charte. Ce travail se poursuivra durant l'année 2012.

Aux enfants et adultes suivis dans le cadre de la convention avec l'INAMI, s'ajoutent les jeunes suivis dans le cadre du COS et du SAP, activité qui s'adresse à près de 40 (?) jeunes supplémentaires qui consultent ou bénéficient d'un suivi régulier sur l'année. Pour le suivi de ces jeunes on notera l'issue enfin favorable à ce service qui s'est élargi par l'intégration d'une assistante en psychologie à mi-temps et d'une AS, toutes deux compétentes dans le domaine de l'accompagnement de ces jeunes sourds. Ceci permet maintenant à ce service de mieux répondre au besoin important de coordination chroniquement associé à un manque cruel de moyens, toujours en association avec une solution administrative ayant abouti à l'engagement d'une interprète pour assurer les prestations d'accompagnement pédagogique.

La structure institutionnelle traverse donc les évolutions ; pour l'organisation et la cohérence du travail clinique, le Comité de Coordination a progressivement trouvé sa vitesse de croisière et, en interaction avec le Comité Exécutif, facilite la coordination du travail sur le terrain. L'institution a fait le choix de s'organiser également en interrelation au sein des « trios » qui rassemblent, depuis septembre 2011 une psychologue, une assistante sociale et une logopède pour chaque secteur d'activité. Ce « noyau » assure cohérence et relais dans et vers les équipes multidisciplinaires de terrain. Une évaluation annuelle est prévue pour confirmer la pertinence de ce choix ou de le faire évoluer. Parallèlement, nous avons repris un à un les descriptifs de fonction de l'institution, avec pour objectif de pouvoir disposer d'un outils de support à l'établissement d'un plan de formation et des entretiens annuels individuels.

Axes stratégiques :

Il a été décidé durant l'année 2011 d'agir sur les grands axes stratégiques suivants

Défendre et renforcer la spécificité de notre activité audio-médicale et technologique :

- ^ intégrer les progrès récents et augmenter l'expertise propre à ce domaine
- ^ mettre en place les conditions favorables pour le maintien de cette activité au centre en optimisant le travail de réadaptation multidisciplinaire
- ^ étendre le cadre de l'audiologie (engagements, matériel et locaux supplémentaires)
- ^ renforcer la synergie entre l'équipe audiolinguistique et médicale et les équipes hospitalières

Assurer la souplesse dans le type de prise en charge

- ^ maintenir la possibilité du choix de la prise en charge in situ ou vers des relais extérieurs
- ^ renforcement de l'activité de « la cellule » du centre (accueils transitoires, bilans, accompagnements particuliers)

Collaborer de manière privilégiée et renforcée avec l'École Intégrée

- ^ ajuster l'orientation scolaire au type de population
- ^ renforcer l'expertise dans les domaines du bilinguisme des langues parlées, l'interculturalité et les problématiques psychosociales

Favoriser les rencontres entre enfants sourds

- ^ favoriser l'identité culturelle
- ^ encourager les contacts entre enfants

Renforcer les expertises

- ^ aboutir à un plan de formation pour l'ensemble de l'institution
- ^ renforcer la transmission interne des savoirs
- ^ augmenter l'expertise dans les domaines suivants :
 - ^ rééducation vestibulaire
 - ^ guidance parentale, guidance parentale logopédique
 - ^ interprétation chez les enfants en bas âge
 - ^ perception de la parole, langue en mouvements
 - ^ bilinguisme
 - ^ évaluation linguistique, cognitive, neuro-linguistique et psychologique

Effectuer une analyse approfondie de l'institution : préparer le terrain vers un changement de pouvoir subsidiant

- ^ comptabilité analytique
- ^ descriptifs de fonction et de tous les organes de l'institution
- ^ description de l'évolution dans l'application des programmes et des besoins concomitants

Finaliser le site internet

Analyser les possibilités d'extension des locaux :

Vu la mouvance actuelle et les projets de transfert de compétences vers d'autres organes subsidiaires, nous sommes particulièrement vigilants à poursuivre, intensifier et représenter le travail fait au Centre par toute son équipe. La position de notre asbl dans le domaine de recherche scientifique de pointe reste une caractéristique de celle-ci et un atout majeur de formation, réflexion et de pertinence. C'est la raison pour laquelle nous poursuivons notre travail d'encodage dans notre base de données. Plusieurs sujets d'études sont en chantier sur les étiologies, les anomalies anatomiques de l'oreille, les effets du dépistage précoce sur l'analyse des facteurs influençant le développement du langage... Ce type

d'activité de recherche est très « chronophage » et se fait en parallèle avec nos prestations qui restent quand même essentiellement centrées sur le volet clinique de nos interventions.

Infrastructure et fonctionnement...

Assurer le suivi des enfants sourds en multidisciplinarité reste un défi au vu de nos moyens. Les mesures d'aide à l'emploi (mesures de fin de carrière), l'assouplissement des horaires (crédits temps,...) pèsent sur l'organisation du travail en équipe. D'autant que à cette donnée il faut ajouter la lourdeur administrative en tous domaines (administrations générale, pouvoirs subsidiaires, dossiers patients, mutuelles, allocations familiales majorées,...), les difficultés au niveau des locaux, trop peu nombreux et/ou trop exigus, difficiles à entretenir tant le taux d'occupation est élevé et un équipement informatique qui n'est pas à la hauteur de la qualité des prestations réalisées et des besoins dans ce domaine technologique pour une institution qui s'occupe de personnes sourdes (e-mails, systèmes d'encodages, compatibilité des logiciels, réseaux sociaux, site internet, chat, webcam, vidéo-conférence en LS,...). Chacun compose avec ces facteurs logistiques de poids, avec une infinie patience qu'il convient de mettre en avant, mais qu'il convient aussi de surveiller, au risque de voir motivation et bien-être au travail en pâtir progressivement.

Signe des temps, la journée de rentrée de l'équipe pour l'année scolaire avait pour thème la gestion du stress....

Nos déplacements continuent d'augmenter. Nous poursuivons l'ouverture à l'inter-modalité (voiture, transport en commun, vélo, ...), tout en étant vigilants à entrer dans une logique de développement durable chaque fois que possible. Basés sur notre conviction que les prestations de proximité soutiennent le processus d'accompagnement des enfants et de leurs familles, nous constatons cependant que les poids horaire et financier continuent de peser lourdement sur l'asbl.

En terminant cette description générale sur une note positive, on relèvera en juin 2011 un moment fort de toute l'équipe du Centre qui, aux côtés des collègues de l'École Intégrée, et animée d'un vif désir de faire la fête, s'est montrée fortement unie, débordante de créativité et d'enthousiasme lors du départ à la pension de notre collègue Thierry Renglet, audiologiste.

Actions de formation

En interne :

L'arrivée de jeunes professionnels, la nécessité d'étendre notre expertise et de l'ajuster aux besoins de la population conduisent à profiter du réservoir de compétences existant en interne pour favoriser les formations des membres de l'équipe : on relève, notamment :

- ^ Déontologie de l'interprétation scolaire
- ^ Présentation des tests d'évaluation linguistique (EVALO, EVAC,...)
- ^ Séminaire sur l'évolution dans le domaine de l'implant cochléaire par l'équipe d'audiologie
- ^ Troubles « Dys », dyspraxie visuo-spatiale, dysphasie, dyscalculie, partage de pratiques et d'éléments d'évaluation dans le cadre de la surdité;
- ^ Développement linguistique en langue des signes : Séances hebdomadaires de formation pour les animateurs en LS; mise sur pied d'une recherche sur les critères d'évaluation du développement linguistique des enfants et jeunes en LS ; travail sur la phonologie de la LS et les processus de mémorisation, l'acquisition des classificateurs ;
- ^ Bilinguisme Langue de signes/ Langue française : Travail de réflexion en équipes de logopèdes de secteur sur les implications des éléments abordés dans la charte sur les moyens de communication.
- ^ Guidance parentale logopédique: travail de réflexion d'équipe s'ouvrant vers une session d'accompagnement des parents sourds.

- ^ Travail d'analyse de la langue turque en comparaison avec la langue des signes (analyse des similarités)
- ^ Gestion mentale : groupe de réflexion entre praticiens de cette méthode pour échanger sur les apports de cette approche avec nos enfants, y compris avec peu de moyens de communication.
- ^ La langue en mouvements ; méthode des rythmes phonétiques : deuxième volet de la formation avec C. Faber.
- ^ Inter-visions entre interprètes.
- ^ Formation et accompagnement soutenu des nouvelles interprètes
- ^ Supervisions cliniques en lien avec la multiculturalité (asbl d'Ici et d'Ailleurs)
- ^ Vocabulaire en LS : formation pour Interprètes, nouveaux membres de l'équipe,....
- ^ Cours de langue des signes pour interprètes (10 jours).

En externe :

On notera, entre autres :

- ^ Académie du Droit : Le CPAS et le Réfugié, Université de Paix
- ^ École Sociale de Charleroi, « Comment coexister dans une société de plus en plus multiculturelle ? » Formation à la gestion de réunion (CFIP) pour tout le secteur « fondamental petit de l'EI »
- ^ Exposé de Philippe Van den Bosch et de Lina Meunier pour la journée de rentrée sur les facteurs de stress et les modifications biologiques; pistes de gestion mentale
- ^ Formation à l'estime de soi (Université de Paix) ; secteur intégration ;
- ^ Supervisions collectives ou individuelles des membres de l'équipe des psychologues, des psychomotriciennes et des assistantes sociales : thérapeutiques, socio-culturelles (asbl d'Ici et d'Ailleurs), superviseurs extérieurs...
- ^ Formations logopédiques concernant les troubles « dys » : Langage écrit, dysphasie, dyspraxies...
- ^ Formation en LS au CREE
- ^ Formation à la thérapie d'adolescents
- ^ Information sur l'analyse et la rééducation des troubles vestibulaires

Rayonnement national et international

Les membres de l'équipe médicale, logopédique, audiolinguistique, psychologique ont présenté des exposés à de nombreux colloques et congrès à l'étranger ou organisé des formations.

- ^ Libramont, Haute École Robert Schumann: « L'accompagnement des parents : des prérequis à la communication au développement linguistique des tout-jeunes enfants ». P. Barthelemy, avril 2011 ;
- ^ Angers, ALPC : « Des ressources phonologiques précoces ; je te tiens , tu me tiens par la barbichette », juillet 2011 ;
- ^ Participation aux travaux du BIAP (Bureau International d'Audiophonologie (T. Renglet, B. Charlier, C. Hage).
- ^ Travaux du GEORRIC : C. Ligny, T. Renglet, L. Matagne.
- ^ Congrès d'Implant Cochléaire Pédiatrique, Athènes -mai 2011 « Brussels a multicultural city. How to manage migrant children with CI ? Results and guidance »
- ^ Formations données à Lausanne et Genève sur la prise en charge précoce et l'intégration ; C. Hage.

Relations et collaborations extérieures

On notera, entre autres, et de manière non exhaustive :

- ^ Relations privilégiées :
 - ^ École Intégrée asbl
 - ^ Centre Lui et Nous asbl
 - ^ Crèche Crescendo asbl
 - ^ HUDERF
- ^ Groupe de travail avec les pédo-audiologistes de la partie francophone du pays ; P. Devos.
- ^ Travaux avec le groupe professionnel ESPAS pour toutes les assistantes sociales.
- ^ Contribution à plusieurs mémoires concernant la déficience auditive, en lien avec nos pratiques (évaluation des classificateurs en langue des signes,...).
- ^ Collaboration du secteur Fondamental/Petits avec l'équipe Horus asbl pour les déficiences visuelles
- ^ Participation active de divers membres de l'équipe aux associations professionnelles des logopèdes UPLF et SBLU, devenue ASELF.
- ^ Collaboration de terrain avec La Clé asbl incluant le travail de sensibilisation des familles en amont, reflétant l'évolution de notre population.
- ^ Réunions du réseau ESPAS (assistance sociale et surdit ) et implication dans l'organisation
- ^ Travail en r seau pour les familles en situation sociale pr caire avec diff rents CPAS, le SESO (Service Social Solidarit  Socialiste), le C.O.E. (Centre d'Orientation  ducative), Les Alouettes, l'Escale, E.T.A (entreprises de travail adapt ), le SAI de Ghlin (Service d'aide   l'int gration).
- ^ Renforcement et  largissement de la collaboration avec les Ateliers Malou notamment pour les activit s du mercredi apr s-midi
- ^ Participation   la mise en place d'une  valuation pour les translit rateurs au sein du SISB, rendez-vous, r unions, informations...

Repr sentation du centre

- ^ GEORRIC : T. Renglet, vice-pr sident
- ^ UNAS.(Union nationale professionnelle d'audioproth siste) ; T. Renglet Pr sident, P. Devos Secr taire
- ^ Coll ge National d'Audioproth se, membre repr sentant : T. Renglet
- ^ S.H.C. (Sensorial Handicap Cooperation) ; T. Renglet Pr sident
- ^ BIAP Bureau International d'Audiophonologie : T. Renglet administrateur
- ^ B.Charlier, C. Hage et T. Renglet, ont particip  aux travaux du BIAP (Bureau International d'Audiophonologie) (Bruges, avril-mai)
- ^ Soci t  Belge d'Audio-phonologie
- ^ Fonds Adolphe Max : B. Charlier
- ^ Fondation Van Goethem Brichant, C. Ligny
- ^ Activit s acad miques de membres de l' quipe du centre :
 - ^ Institut Sup rieur de P dagogologie Sp ciale (Institut F. Robaye) T. Renglet ;
 - ^ Institut Libre Marie Haps (section audiologie) T.Renglet ; (section audiologie) V. Klinck ; (section logop die) C. Van Vlierberghe
 - ^ Haute  cole Robert Schuman   Libramont (section logop die) T. Renglet ; P. Barthelemey
 - ^ Universit  Libre de Bruxelles ; master en logop die C. Hage et B. Charlier
 - ^ TPFPP (travaux pratiques de formation professionnelles) ULB , C. Hage ;
- ^ Conseil consultatif de la personne handicap e- Service PHARE C.Ligny
- ^ Laboratoire de psychologie cognitive et du d veloppement de l'ULB ; B. Charlier et C. Hage
- ^ Repr sentation des membres de l' quipe logop diques dans les associations de logop des (ASELF, UPLF)
- ^ Membre de la F d ration des Centres Ambulatoires asbl

- ^ Soirée de la RTBF CAP48 (9 octobre 2011)
- ^ Commission Communautaire Française (C. Hage et B. Charlier) cfr Langue en Mouvements.

Défis pour 2012 :

- ^ Terminer les descriptifs de fonction et de tous les organes de l'institution ;
- ^ Amorcer les entretiens individuels de développement professionnel;
- ^ Poursuivre la recherche de solutions concernant nos problèmes de locaux ;
- ^ Organiser un colloque sur le thème « L'accompagnement multidisciplinaire de l'enfant sourd et de sa famille, une dynamique en mouvement » ; 1^{er} et 2 juin 2012
- ^ Lancer le nouveau site internet

Remerciements :

Sans le soutien d'associations, de sociétés, de collaborateurs généreux, du comité de patronage et de bénévoles anonymes, notre action de pourrait perdurer. Merci, entre autres à :

Fondation Willy et Marcy de Vooght
Œuvres du Soir
Fonds Adolphe Max
Cap48
Gaelle Mahoux
Alexandre Vaxelaire
Les membres du Conseil d'administration

... et chacun, chacune de l'équipe du Centre Comprendre et Parler

Le Comité Exécutif:

A. Baudichau, Président du Comité Exécutif
C. Ligny, Médecin-Directeur