

7 Les grandes orientations à développer

- Développer notre politique d'accueil des enfants et de leur famille (*)
- Se donner les outils pour construire un projet individualisé (*)
- Mettre en place les pôles-ressources territoriaux (*)
- Positionner l'Institut comme centre ressource
- Associer le jeune sourd à la vie de l'établissement
- Maintenir l'efficacité de la méthode verbo-tonale (*)

- Introduire le Langage Parlé Complété (L.P.C.) (*)
- Introduire la Langue des Signes Française (L.S.F.) (*)
- Compléter la palette des modes d'intégration (*)
- Mettre en place un Conseil d'Etablissement (*)
- Installer un conseil des jeunes (*)

(*) Ces orientations font l'objet d'une fiche d'action en annexe du document.

1. L'OUVERTURE SUR L'EXTÉRIEUR

Plutôt que de parler de procédure d'admission (ce qui suppose virtuellement une "sélection"), il s'agit de mettre en place une politique d'accueil des familles et des jeunes et de viser à obtenir une meilleure implication des parents dans la prise en charge.

1.1 Objectifs de la politique d'accueil

- ✓ Permettre aux parents de "comprendre" ce qui se passe à l'I.R.P.A. (ultérieurement, il serait possible d'accueillir les parents dans les futurs pôles).
- ✓ Permettre aux parents d'exprimer leurs désirs et d'être entendus par des professionnels.
- ✓ Échanger des informations sur la nécessité d'établir un projet personnalisé dans lequel les parents sont parties prenantes.

1.2 Le bilan de départ

Ce bilan est minimaliste, c'est-à-dire qu'il ne redouble pas les informations déjà existantes.

◆ Les items

Ce bilan comporte normalement (en vue de l'admission et du passage en C.D.E.S.) :

- ✓ Une fiche administrative / sociale.
- ✓ Une visite par le pédiatre.
- ✓ Un audiogramme récent (moins d'un an), avec reprise par l'O.R.L. ; dans certains cas, un nouvel audiogramme sera de toute manière nécessaire.
- ✓ Un bilan orthophonique.
- ✓ Une évaluation psychologique.
- ✓ Un bilan scolaire.

◆ La production

Ce bilan fait l'objet

- ✓ D'une synthèse technique faite par l'ensemble des professionnels concernés, lors d'une réunion spécifique,
- ✓ De propositions de prise en charge (intégration ou non, modalités de rééducation, etc...).

1.3 La restitution aux parents

Il est essentiel que les parents soient associés le plus rapidement possible à l'élaboration de la prise en charge. C'est pourquoi la restitution doit permettre une véritable discussion dans laquelle les parents seront associés à la prise en charge rééducative.

Cette restitution doit ainsi permettre l'élaboration d'un pré-projet individualisé.

Elle précisera qu'il s'agit d'une période d'observation (d'une durée au plus égale à 3 mois) qui permettra d'affiner :

- ✓ La proposition de prise en charge scolaire.
- ✓ La proposition de prise en charge rééducative (orthophonie et psychomotricité).
- ✓ La proposition d'accompagnement éducatif et social si nécessaire.
- ✓ La proposition d'accompagnement psychologique si nécessaire.
- ✓ La proposition de prise en charge médicale (appareillage, implant, etc...).

Ce pré-projet sera affiné par l'équipe qui prendra effectivement l'enfant en charge.

2. SE DONNER DES OUTILS POUR CONSTRUIRE UN PROJET INDIVIDUALISÉ

Le projet individualisé nécessite que chaque professionnel, selon son champ de compétence, apporte sa contribution spécifique, dans un souci :

- ✓ De cohérence d'ensemble.
 - ✓ Et de pertinence par rapport à la situation particulière de chaque enfant.
- Les différents professionnels concernés sont : les orthophonistes, les enseignants, les éducateurs, les assistantes de service social, les médecins, les psychologues, les psychomotriciens.

Le projet individualisé se concrétise par des outils et des procédures à mettre en place.

◆ Quels outils ?

Une évaluation normative

Le projet individualisé tient compte d'une évaluation "normative" (c'est à dire qu'elle se réfère à des normes) : on peut évaluer ainsi les décalages en terme de capacités à un âge donné, identifier les problèmes spécifiques, etc...

Il y aurait donc lieu de construire et de valider ensemble des outils facilitant la communication et la comparaison normative des résultats obtenus.

Une évaluation dynamique

On sait par ailleurs que le désir de l'enfant et de sa famille est au cœur de la dynamique positive de progression et d'apprentissage. C'est pourquoi le projet ne peut se contenter de reprendre les éléments "objectifs" d'évaluation. Il doit prendre en compte la dynamique familiale, le désir de l'enfant et de sa famille.

Un écrit validé par tous les professionnels

Il est essentiel que la discussion débouche sur un "projet", c'est-à-dire une stratégie d'action à mettre en place, en tenant compte des priorités du moment.

◆ Quelles procédures ?

Nommer un référent du suivi du projet

Un responsable désigné effectuera le suivi du projet :

- ✓ Il s'assurera que ce projet est mis en œuvre.
- ✓ Il proposera une réunion de mise à jour du projet si nécessaire.
- ✓ Il aidera à évaluer la pertinence et l'efficacité du projet.

Fixer les échéances

Le projet individualisé est un outil qui permet à la fois la recherche de l'implication des parents, la définition d'une stratégie d'intervention et de prise en charge et l'anticipation des événements (orientations, etc.).

Il est donc essentiel qu'il soit revu au minimum tous les 2 ans.

Il est souhaitable qu'il soit revu plus souvent en cas de difficultés.

◆ La place du jeune et de ses parents

Il est indispensable d'associer le plus tôt possible le jeune à son projet ainsi que ses parents et de rechercher leur adhésion et leur collaboration.

En tout état de cause, les professionnels doivent sans cesse proposer cette collaboration, montrer les limites de la prise en charge par des professionnels et chercher à impliquer les parents sur le plan des compétences transversales à développer.



3. METTRE EN PLACE DES POLES DE RESSOURCES

Actuellement, la demande des parents de favoriser l'intégration de leur enfant est de plus en plus pressante. Cette demande est également une demande de prise en charge à proximité du domicile.

Dans l'organisation actuelle de l'I.R.P.A., la prise en charge qui peut paraître lourde (en terme d'heures) ainsi que les temps de trajets souvent importants réduisent la présence de l'enfant dans son milieu familial et peuvent nuire à son insertion sociale.

L'éloignement limite les relations entre les professionnels et les parents et peut de plus générer chez l'enfant des effets indésirables (fatigue, indisponibilité aux apprentissages...). Le nombre croissant d'enfants implantés renforce cette demande d'intégration.

Tous ces éléments concourent à la demande de proximité et vont conduire l'établissement à poursuivre ses adaptations.

1. LES ENJEUX

1.1 L'implication du jeune et de sa famille

La proximité peut favoriser l'implication des parents indispensables :

- au projet rééducatif,
- au projet d'intégration scolaire,
- au projet d'insertion sociale.

De plus, il est souhaitable que, sur un secteur géographique donné, les familles puissent communiquer entre elles, voire s'entraider. Une relation de proximité peut faciliter ce rapprochement.

Le travail de proximité peut aussi permettre au jeune de continuer à être inscrit dans son tissu social (ex : relations amicales, clubs, réseau familial,...).

1.2 Un travail en réseau

Il est essentiel que le travail "en pôle" soit conçu comme un travail en réseau avec les partenaires locaux (médecins, orthophonistes, enseignants, éducateurs, assistantes sociales, audioprothésistes, C.C.S.D., C.C.P.E.).

1.3 Un travail de prévention

Un travail de proximité renforcé permettrait de dédramatiser l'idée de prise en charge spécialisée en facilitant la coopération avec la famille.

1.4 Le rôle de la structure centrale

On voit donc se dessiner un Institut qui, tout en restant structure de proximité dans sa définition actuelle pour les enfants de la métropole, deviendrait à la fois :

- Centre de Ressources repéré
- Structure d'accueil pour les situations qui nécessitent une prise en charge plus spécifique (orientations, difficultés d'intégration).

2. LA SITUATION ACTUELLE

Il existe actuellement des antennes avec :

- des C.L.I.S. dans des écoles locales,
- des orthophonistes et des psychomotriciens détachés.

Des réponses à un désir de proximité sont déjà apportées dans ce cadre là :

- intervention à domicile et collaboration avec les parents.

Cependant, cette organisation génère des difficultés de fonctionnement liées :

- au problème de fluctuation des effectifs d'enfants et au manque de maîtrise du projet pédagogique du jeune,
- au manque de souplesse dans l'utilisation des locaux.

De plus, la déconcentration partielle induit un sentiment d'isolement important. Les antennes regroupent 2 à 4 personnes maximum et ne favorisent pas pour l'instant le développement d'un travail en équipe élargie, permettant un sentiment d'appartenance à l'I.R.P.A.

3. LES PISTES À EXPLORER

Il existe 2 pistes principales qui ne sont pas incompatibles :

- le modèle "plateau technique/centre ressources ",
- le modèle déconcentration.

3.1 Le modèle Centre Ressources :

Il consiste à repositionner l'Institut comme un centre ressources repéré par rapport à des partenaires extérieurs. On valoriserait par exemple le rôle de formation de l'Institut, son rôle d'expertise, son rôle d'aide à la construction de projets individualisés...

On pourrait aussi imaginer que le centre devienne le lieu de rencontre et de coordination des antennes déconcentrées.

3.2 Le modèle déconcentré :

Au regard du modèle actuel, on pourrait imaginer, à terme, une déconcentration plus complète et ainsi un renforcement des moyens localisés dans des "bassins de vie".

Compte tenu du recrutement de notre population, on pourrait également envisager la création de 2 pôles dans les secteurs de Bailleul/Hazebrouck et sur le versant nord-est de Lille (Roubaix/Tourcoing).



4. POSITIONNER L'INSTITUT COMME CENTRE RESSOURCES

Dans cette perspective de décentralisation, l'Institut se repositionne comme un centre ressources par rapport à des partenaires internes et externes. Par exemple les orthophonistes de l'I.R.P.A. formés à la surdité peuvent aider leurs collègues localement, ou fournir de l'appareillage ou des méthodes de travail. De même, les éducateurs peuvent venir en appui des travailleurs sociaux locaux et de la famille, si nécessaire. Le centre deviendra ainsi le lieu de rencontre et de coordination des pôles déconcentrés. Dès à présent, le Centre est positionné comme centre ressources sur un plan régional, à travers 5 types de service :

a) Le Centre d'audiophonologie

Agréé Centre de Santé, il est habilité à :

- ✓ Prendre en charge sur le plan de la rééducation du langage écrit et oral des personnes sourdes et entendantes extérieures à l'établissement, sur prescription médicale.
- ✓ A recevoir sur le plan O.R.L. des patients en consultations.
- ✓ A assurer un dépistage auditif, à poser un diagnostic.
- ✓ De plus, il est chargé du suivi de tous les enfants de la structure et effectue les différents bilans d'admissions et de suivis annuels.
- ✓ C'est un observatoire médical important et un plateau technique ressource.

b) Le service d'accompagnement des adultes sourds

Selon les recommandations évoquées dans le schéma régional, il s'agira pour le service de suite d'intensifier les liens avec les différentes associations professionnelles ancrées dans le monde du travail. Les résultats obtenus par ce service sont encourageants et le savoir-faire des professionnels n'est plus à démontrer.

Le souci sera de continuer à laisser à la personne sourde le libre choix de son avenir professionnel

- ✓ En respectant son projet individualisé de formation et de choix professionnel.
- ✓ En poursuivant l'aide pour l'intégration dans le monde entendant, largement développé en amont dans les structures scolaires de l'I.R.P.A.
- ✓ En lui permettant d'accéder aux mêmes structures que celles offertes aux entendants.

c) La cellule de recherche (l'Association de Recherche en Audio Phonologie Et Orthophonie)

Depuis le 1^{er} janvier 2000, l'I.R.P.A. a décidé de se doter d'une cellule de recherche nommée ARAPEO et dont le statut associatif légal a été confirmé par une parution au journal officiel le 31 décembre 2000.

Cette association a pour buts de :

- promouvoir la recherche en audiophonologie,
- de servir de centre de ressources,
- d'organiser l'information et la prévention, en direction des étudiants et de tout public concerné par l'audiophonologie.



D'un point de vue institutionnel, cette structure permet :

- d'améliorer la prise en charge des enfants suivis par l'I.R.P.A. grâce à une meilleure connaissance des pathologies et des techniques rééducatives,
- de promouvoir l'image de marque de l'Institut par la publication d'articles et de matériels et par des interventions dans les différents congrès ou sur internet,
- d'être au fait des innovations technologiques et des derniers courants de pensée,
- de créer une dynamique de groupe parmi les personnels concernés,
- d'utiliser au mieux les ressources humaines et matérielles dont nous disposons.

d) Le Centre de Documentation et d'Information

Un centre de documentation et d'information (C.D.I.) est maintenant en place au niveau 1 de l'I.R.P.A.

Il est ouvert à tout le personnel de l'établissement, aux parents de l'A.P.E.I.R. et aux personnes extérieures pour consultation ou recherche spécifique sur un sujet donné.

Il se veut centre spécialisé en matière de documentation sur la surdité (revues, documents, livres, vidéos, mémoires, dossiers...) et travaille en collaboration avec la bibliothèque municipale de Lille, le C.D.I. de l'E.P.D.S.A.E. et le C.D.I. du C.H.R.U. de Lille où l'accès à leur base de données est possible grâce à l'utilisation du même logiciel, relié par modem.

e) La reconnaissance de l'I.R.P.A. comme terrain de stage

Les nombreux secteurs professionnels centralisés à l'I.R.P.A. permettent l'accueil de stagiaires de formation et d'orientation très diverses. La qualification des personnels favorise l'encadrement d'étudiants souhaitant se former, s'enrichir, et approfondir leurs connaissances en matière de déficience auditive, tant dans les domaines de l'éducation, de la rééducation psycho-médico-sociale, que dans le cadre de la prise en charge scolaire.

D'autre part, les Centres de Formation concernés sont en relation permanente avec les responsables de stage de l'I.R.P.A., pour une meilleure adéquation entre l'aspect théorique et pratique des apports du terrain de stage.

Les professionnels de l'I.R.P.A. sont également sollicités régulièrement pour intervenir dans les organismes de formation.

5. ASSOCIER LA FAMILLE À LA VIE DE L'ÉTABLISSEMENT

a) Les constats

◆ **L'intervention de l'Institut est parfois trop prégnante** et se substitue alors au rôle de la famille. De plus, les attentes des familles ne sont pas toujours en adéquation avec le projet des professionnels. Il y a lieu de réajuster la place de chacun et le regard porté sur les familles doit être nuancé pour permettre un travail de partenariat.

◆ **La famille n'assure pas toujours suffisamment son rôle dans le cadre du projet.** L'image que la famille a de son enfant peut en arriver à être assez négative et défaitiste surtout après quelques années d'évolution difficile. Les résultats de l'enfant semblent alors très en deçà de leurs attentes et les parents ont tendance à se décourager. Les familles vivent une certaine solitude par rapport au handicap de leur enfant. Elles sont en souffrance et se retrouvent démunies pour communiquer avec lui. Elles ont alors tendance à se reposer un peu trop sur l'Institution. Il faut donc responsabiliser et mobiliser les familles.

L'I.R.P.A. doit soutenir et aider la famille dans son rôle, plutôt que de la conforter implicitement dans une démission.

b) Une meilleure reconnaissance de la place des familles aura des effets...

◆ Sur les enfants :

- en étant davantage soutenus par leurs parents,
- en amenant plus de cohérence dans leur suivi,
- en étant mieux compris grâce à une meilleure communication entre leurs parents et la structure, les enfants seront alors véritablement au centre de leur projet.

- ◆ Sur les familles :
 - en se sentant moins seules face aux difficultés de leur enfant,
 - en étant accompagnées et aidées dans leur rôle de parents,
 - en se sentant revalorisées, les familles seront alors remotivées et s'impliqueront davantage dans le projet de leur enfant.
- ◆ Sur les professionnels :
 - en changeant de regard sur les familles pour leur faire confiance, le rôle de chacun sera alors mieux repéré, ce qui favorisera un travail de partenariat plus équilibré.

c) Les actions à mettre en place

1- Sensibiliser les familles

C'est à l'Institut de sensibiliser, de convaincre et de mobiliser les familles. C'est la conviction de cette nécessité qui doit conduire à mettre en place des stratégies d'action dans ce sens.

2- Créer des lieux de parole pour les familles

◆ Finalités :

Il s'agit de permettre aux parents d'exprimer leur vécu, d'échanger sur les difficultés rencontrées liées au fait d'être parent d'un enfant sourd.

Ces réunions seront animées par un professionnel habitué à ce type de travail. Un interprète sera mis à disposition du groupe. Les effectifs seront réduits pour favoriser le dialogue.

◆ Les effets attendus

Ces réunions pourront déboucher sur des réunions à thèmes avec invitation de professionnels spécifiques en partenariat avec l'A.P.E.I.R.

Elles permettront de rompre l'isolement de certains parents et d'échanger les expériences, ce qui peut améliorer la relation parents/enfants.

La dynamique de ces groupes pourrait être reprise par l'A.P.E.I.R.

3- Faciliter l'engagement conjoint des parents et des professionnels

Le projet individualisé permettra aux parents et aux professionnels de s'engager conjointement auprès de l'enfant.

Cela suppose :

- ✓ Une élaboration commune du projet en fonction de l'évolution de l'enfant.
- ✓ Des contacts réguliers avec la famille, en particulier au moment des bilans.
- ✓ La participation aux réunions de classe, au suivi du travail (agenda, leçons, stimulations...).
- ✓ Des informations mutuelles des événements, des comportements, des faits concernant l'enfant.
- ✓ La participation des familles au projet d'établissement.
- ✓ L'engagement des professionnels à informer systématiquement des consultations ou prises en charges de leur enfant par un psychologue, une assistante sociale, un éducateur, un psychomotricien, un pédiatre, un O.R.L, un orthophoniste, un psychiatre, etc.

4- Mettre en place le Conseil d'Etablissement (fiche d'action n°8)

Celui-ci permettra aux familles mais aussi aux enfants de participer au fonctionnement de l'établissement et de devenir véritablement acteurs de la prise en charge.



6. ASSOCIER LE JEUNE SOURD À LA VIE DE L'ÉTABLISSEMENT

Le regard porté sur les jeunes est primordial, quels que soient leurs difficultés et leur degré de passivité. Ils sont des êtres responsables de leurs actes, capables de penser, de s'exprimer et d'agir et nous nous devons de développer chez eux ces capacités.

Comment assurer au mieux la mission d'éducation ? Comment développer effectivement leur autonomie ?

La motivation est-elle une condition de départ pour les associer ou fait-elle partie du processus à mettre en place ?



a) L'enjeu de la citoyenneté

Associer le jeune à la vie de l'établissement c'est le placer en position d'interlocuteur à part entière.

Favoriser des relations entre les jeunes et leurs interlocuteurs (parents, entourage, professionnels etc...) peut contribuer à valoriser leur image.

Leur handicap ne les empêche pas d'agir, de penser et ils peuvent exprimer eux-mêmes leurs besoins, leurs difficultés particulières et assumer pleinement leur citoyenneté.

b) Responsabiliser les jeunes

Dans cette perspective, se donner les moyens de responsabiliser les jeunes et de les rendre plus autonomes amènera :

◆ Aux jeunes :

- ✓ Une plus grande autonomie les rendant plus "acteurs", notamment dans les décisions qui concernent leur avenir.
- ✓ Un apprentissage du respect des règles, des lieux, des personnes.
- ✓ Une plus grande implication et motivation dans leur cursus à l'Institut.
- ✓ Un développement de leurs qualités et capacités de citoyen à travers leur participation au sein de la collectivité.
- ✓ Une amélioration de leur image à leurs yeux et aux yeux des autres.
- ✓ Une préparation plus adéquate à leur vie d'adulte.

Familles et professionnels pourront alors se positionner différemment et aborder l'enfant avec un regard plus confiant.

c) – Quelques pistes essentielles à développer :

- 1°/ Création d'un Conseil des jeunes (Cf fiche d'action n°9)
- 2°/ Participation des jeunes au Conseil d'Etablissement
- 3°/ Mise en place d'une carte du jeune de plus de 12 ans accueilli à l'I.R.P.A.
- 4°/ Mise en place d'un comité de réflexion pour la création d'un club santé

Objectifs :

- ✓ Prévention des conduites déviantes liées à l'alcool, la drogue, le tabac
- ✓ Sexualité
- ✓ Hygiène de vie
- ✓ Information sur la surdité...

Constitution du comité :

- ✓ Un Médecin Pédiatre
- ✓ Une Infirmière
- ✓ Une Assistante Sociale
- ✓ Un Educateur Spécialisé
- ✓ Un Directeur Pédagogique
- ✓ Un Psychologue
- ✓ Un Représentant des parents...

Délai

- ✓ septembre 2001 avec comme 1^{er} objectif la mise en place de la fiche d'action

