



## Rapport d'activité de l'asbl Comprendre et Parler pour l'exercice 2013 Assemblée Générale du 7 mai 2014

### Résumé de l'activité clinique et institutionnelle:

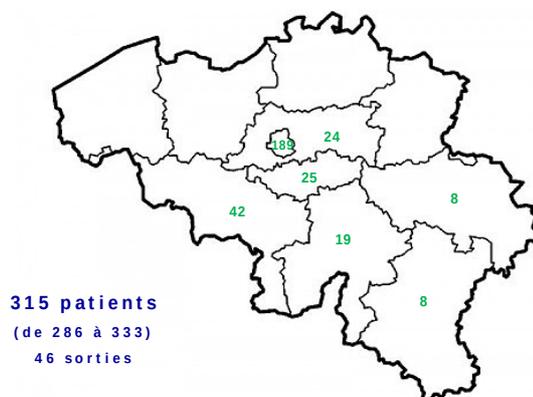
En 2013, on peut estimer que plus de **500 patients et familles** se sont adressés à nous dans le cadre des volets suivants de notre activité :

- . Convention INAMI pour la réadaptation fonctionnelle ambulatoire
- . Service d'accompagnement pédagogique
- . COS et PMSS
- . Consultations extérieures, dépistages, bilans et suivis hors convention INAMI
- . Appareillages et aides techniques

A cette activité vers les patients, on ajoutera les **formations** données par le Centre et adressées aux professionnels extérieurs au Centre, formations qui vont croissant.

Les familles qui s'adressent à nous sont domiciliées dans les **trois régions du pays**. Nous attirons l'attention des pouvoirs politiques sur ce point afin qu'il soit pris en compte lors des mesures qui seront d'application dans le cadre de la 6ème réforme de l'État.

### POPULATION SUIVIE EN 2012



On constate que le Centre se positionne de manière explicite comme **Centre de Référence** dans le domaine de la surdit . Il constitue une plateforme reconnue pour son expertise par l'environnement ext rieur et par l'ensemble de ses partenaires. En effet, fin d cembre 2013, 332 enfants et jeunes  taient pris en charge au Centre Comprendre et Parler dans le cadre multidisciplinaire de la convention avec l'INAMI. A ces patients, il faut en ajouter 46 suivis sur une partie de l'ann e mais ensuite sortis du cadre de notre convention, ainsi que 51 nouveaux patients entr s au Centre end ans l'ann e 2013.

Ces mouvements entrent dans le cadre de la gestion des **flux de patients** qui se stabilise depuis quelques ann es autour de 12   15% de l'ensemble de la population suivie en convention INAMI. L'accueil, les bilans, les suivis des mises au point, les  valuations et rendez-vous multidisciplinaires indispensables   la mise en  uvre des projets individualis s constituent donc une part non n gligeable de l'activit  li e   notre convention INAMI.

Vu notre fonctionnement en enveloppe ferm e ces chiffres devraient globalement rester stables   l'avenir. Ceci nous impose d'allouer nos moyens aux situations que nous estimons les plus critiques et   la qualit  des (r )orientations et/ou d finition de projets, tout en nous appuyant sur une activit  hors convention INAMI croissante.

L' volution   laquelle nous assistons depuis plusieurs ann es est donc cet important turn-over qui a d  s'int grer   nos pratiques. Il nous faut notamment organiser ces mouvements de patients qui, quittant le suivi multidisciplinaire de la r adaptation, maintiennent le lien avec le Centre pour des bilans et prestations de maintenance technique, les r -appareillages et les consultations m dicales.

Au niveau de l'activit  li e aux **implants cochl aires**, 199 patients sont suivis, dont 120 enfants et 20 adultes dans les programmes multidisciplinaires. Par ailleurs, nous suivons  galement 59 patients porteurs d'implants en consultation externe pour la maintenance technique et m dicale. Ces volets techniques de notre activit   tant en extension depuis plusieurs ann es avec peu de moyens, il a d s lors  t  d cid  d'allouer un nombre d'heures d'audiologie suppl mentaire pour assurer les prestations adress es   des patients hors convention INAMI.

Depuis l'instauration du d pistage auditif (2007), nous maintenons comme les ann es pr c dentes un important secteur **d' ducation pr coce** avec une soixantaine de prises en charge par an. Parmi ces 60 enfants, nous suivons 10 enfants entendants de parents sourds et maintenons ce quota avec une liste d'attente. Les parents sourds peuvent b n ficier par ailleurs au Centre de groupes de guidance logop dique qui leurs sont sp cifiques.

Nous avons poursuivi les suivis « all g s » tel qu'initi s fin 2012, pour une vingtaine d'enfants pr sentant une d ficience auditive moyenne du secteur  ducation pr coce ou d but d'int gration. La prise en charge se limite   une prestation/semaine au Centre,   des **groupes de guidance parentale** et   un suivi ponctuel sous forme d'information dans les milieux de vie des enfants ou dans leurs cr ches.

Apr s un an et demi de fonctionnement de ces groupes nous en constatons explicitement le b n fice principalement pour les familles qui s'impliquent et comprennent le projet, en dehors de tout handicap associ . Le fonctionnement est donc b n fique pour 2/3 de nos patients mais insuffisant pour une partie d'entre eux, le milieu socio- conomique, les difficult s d'acceptation du diagnostic ou l' mergence de troubles associ s constituant les principaux facteurs restrictifs du b n fice retir  de ce type de prises en charge.

La collaboration avec L' cole **Int gr e** est toujours pr cieuse; la population des enfants y est multilingue et multiculturelle, porteuse le plus souvent de troubles ou handicaps associ s. Les pratiques y sont sans cesse ajust es, en tenant compte des liens   conserver autant que faire se peut, avec les familles.

On notera également l'importance des projets individualisés, étant donné la **diversité des profils** des enfants : bi-ou multilinguisme familial, enfants de parents sourds non porteurs d'implants cochléaires, troubles cognitifs ou attentionnels, troubles de la perception visuelle, troubles vestibulaires, dyspraxies, neuropathies auditives, troubles de la personnalité, etc....

Les réponses de l'équipe nécessitent un ajustement des pratiques portés par un cadre appuyé de formation continuée: gestion mentale, grilles standardisées d'évaluation, évaluations linguistiques longitudinales, entretiens parentaux, entraînement auditif, Langue en Mouvements, séances de logopédie partagées avec parents, entrevues avec les éducateurs de La Clé asbl,... Flexibilité et persévérance caractérisent nos pratiques à ce niveau.

Pour les **enfants intégrés** dans l'enseignement ordinaire, nous développons tant que faire se peut, des collaborations logopédiques de proximité. Néanmoins, ces enfants et jeunes ont toujours besoin de prestations d'audiologie et de rencontres avec d'autres enfants sourds confrontés aux mêmes difficultés.

On notera que les **besoins en interprétation** évoluent progressivement vers des pratiques qui tiennent compte, davantage encore que par le passé, des troubles cognitifs des patients, voire de dysphasies. Nous nous appuyons pour y répondre, sur des évaluations des modes préférentiels de perception des patients, notamment via les test TERMO, adapté aux moyens visuels de communication, y compris la langue des signes ou le Français Signé.

On gardera également en tête l'importance du soutien de l'ensemble du réseau familial dans la réussite des projets d'intégration des enfants sourds. A cet égard, notre équipe a ouvert les portes du Centre à la **fratrie** de ces enfants.

La **population des jeunes du secondaire** reste nombreuse et nos moyens pour suivre les jeunes de cette tranche d'âge dans le cadre de la convention avec l'INAMI sont extrêmement limités. La créativité reste cependant de mise (ex : Café-philos).

Après le secondaire, les études supérieures demandent aussi un accompagnement soutenu des jeunes. L'année 2013 au niveau du Service d'accompagnement pédagogique (SAP) a été marquée par des changements dans l'équipe (1ETP supplémentaire) permettant de gagner du temps dans la coordination du travail de l'équipe au bénéfice de l'accompagnement des étudiants et d'une plus grande disponibilité du binôme psy-AS pour collaborer avec les différents intervenants tant au sein du centre (interprètes, équipe du secteur sec-sup), qu'à l'extérieur (hautes écoles, services d'aide rattachés aux universités et tous les SAP de la partie francophone du pays).

Outre les 16 étudiants suivis par le SAP, une collaboration étroite avec les services universitaires et plus particulièrement "Aide Handi" de l'UCL s'intensifie entre les services tant au niveau des liens à faire entre l'interprétation et l'accompagnement pédagogique que dans le cadre de la formation continue relative à la surdité, au bénéfice des accompagnateurs pédagogiques universitaires. Cette collaboration concerne une dizaine d'étudiants universitaires, et se situe dans la ligne du nouveau décret inclusion qui se dessine à partir de janvier 2014 pour les formations supérieures.

Il est à noter que l'orientation vers des services extérieurs devient de plus en plus difficile faute d'interlocuteurs ou d'associations en mesure d'accueillir les jeunes concernés.

Un tel foisonnement d'activités cliniques, dans un environnement mouvant avec des avancées technologiques et rééducatives de pointe, ne peut se concevoir sans un esprit ouvert sur la **formation** et la remise en question des pratiques usuelles. L'équipe du Centre a résolument opté pour une transmission des savoirs dont elle dispose déjà en interne, forme de valorisation de l'expérience acquise par les personnes les plus outillées de l'équipe.

En complément de ces démarches planifiées, parfois individuelles, parfois collectives, l'équipe du centre a veillé à augmenter son potentiel d'expertise par des formations axées sur des domaines divers tels que :

- , gestion mentale,
- , coaching scolaire,
- , entretiens parentaux,
- , génogrammes et migration,
- , ethnopsychiatrie,
- , psychologie systémique,
- , neuropsychologie,
- , assuétudes,
- , psychomotricité,
- , évaluation du développement fonctionnel moteur
- , thérapie du développement,
- , thérapie enfant et adolescent,
- , Langue en Mouvements,
- , éducation auditive
- , orthopsie,
- , appareillage conventionnel et cochléaire
- , gestion du temps,
- , management d'équipe, ...

Des entretiens individuelles d'évolution professionnelle se mettent sur pied qui prennent tout leur sens dans ce contexte. Le maintien des **liens étroits entre le Centre et les universités**, tout particulièrement l'ULB et le LCLG (Laboratoire Cognition, Langage et Développement et l'unité Deafness & Brain), les hôpitaux universitaires (HUDERF, Brugmann, Erasme, CHU Charleroi, ...) contribuent à appuyer les expertises internes au bénéfice des patients.

Ces liens universitaires sont autant d'opportunités pour les membres du Centre de mener ou d'être associés aux programmes de recherche dans le domaine médical, celui de la cognition et de la surdité.

Contrastant avec son expertise, l'équipe reste confrontée à un manque criant de moyens. On relèvera notamment la constitution d'une liste d'attente pour les suivis psychothérapeutiques des enfants.

La **saturation inquiétante de l'équipe multidisciplinaire au niveau psychosocial et en audiologie**, a peu évolué depuis 2012, hormis l'ouverture d'un nouveau poste Maribel mi-temps depuis le mois de septembre, et une réorganisation de la répartition des postes de psychologue et assistantes sociales sur les différents secteurs du Centre.

En dehors de ces mesures organisationnelles qui n'impactent pas directement la charge de travail, ni la saturation psycho-sociale ni la saturation dans le domaine de l'audiologie et du suivi des implants n'ont pu trouver de solution appuyée durant l'année 2013. Notre courrier adressé en 2012 à l'INAMI a été bien compris mais n'a pas été suivi d'effets.

Le contexte de transition liée à la réforme de l'Etat empêche toute modification de cadre du côté des institutions fédérales. Ces deux volets très lourds de nos interventions ne manqueront pas d'être abordés dans le cadre de nos démarches liées au transfert de notre secteur de réadaptation vers les entités fédérées, transfert annoncé pour le 1er juillet 2014.

La **6ème réforme de l'État** s'annonce en effet dans un contexte aussi nébuleux que complexe. Notre position comme centre ayant une convention spécifique ainsi que notre particularité et notre expertise en tant que centre de référence où toutes nos pratiques (convention INAMI et hors convention (COS, SAP, consultations,...)) sont interconnectées les unes aux autres.

Des démarches ont été entreprises par le Comité Exécutif au niveau politique et au niveau des principales mutuelles avec un double objectif : d'une part, faire connaître notre organisation et notre spécificité en insistant sur le caractère particulièrement intégré et cohérent des suivis de nos patients et, d'autre part, cerner les collaborations, les moyens structurels et de financement qui permettraient au centre d'assurer sa pérennité. Ces démarches commencent à porter leurs fruits et doivent absolument se poursuivre durant l'année 2014, année de transition structurelle. On sera particulièrement vigilant à ce que le Centre dont le siège est Bruxellois, puisse continuer à suivre valablement les patients issus des trois régions du pays.

L'infrastructure du Centre et tout le **volet logistique et administratif** qui lui est relié, permettant à l'activité clinique de se déployer, a souffert tout au long de l'année, outre de notre manque chronique de locaux, de lourdeurs et turbulences institutionnelles et organisationnelles.

Un changement de responsable de l'administration, un accompagnement-supervision par consultance (Cap Network; Gaëlle Mahoux) pour l'amélioration des services de support vers l'équipe et la mise en route des plans de formation, la poursuite de discussions à propos des descriptifs de fonction des ouvriers de notre institution, l'engagement d'un ouvrier supplémentaire pour assister le responsable de cette équipe, un travail de concertation (Interactes; Dominique Foucart), un changement de responsable pour les ouvriers nettoyeurs et l'aide-ménagère ont constitué, un lot de charges pour l'institution. Fort heureusement, malgré les turbulences, le travail a pu être géré dans l'intérêt général par l'ensemble de l'équipe logistique. Celle-ci a pu assurer sa mission de support en évitant des répercussions négatives sur le travail des équipes de terrain. Qu'ils en soient remerciés. Le travail a été engagé dans la bonne voie et est à poursuivre et finaliser en 2014.

### **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. Entre autres :

- . Présentation de deux exposés au Congrès International d'Implant Cochléaire Pédiatrique Istanbul : C. Ligny, I. Courtmans, N. Bernheim, P. Simon « Impact of Neonatal Hearing Screening on Age of Cochlear Implantation » ; « Language and education in adolescents with cochlear implants »
- . Participation aux travaux du BIAP (Bureau International d'Audiophonologie (B. Charlier, C. Hage)
- . Travaux du GEORRIC : C. Ligny, L. Matagne
- . Formations données à Lausanne (ECES ; Ecole Cantonale pour Enfants Sourds) et Genève (Fondation A Capella) sur la prise en charge précoce et l'intégration ; C. Hage
- . Formations et post-formations à la Langue en mouvement, au centre
- . Comprendre et Parler et à l'asbl Lire et Écrire : C. Faber, C. Hage, A. Mortelmans
- . Formation des accompagnateurs de transports scolaires, pour le compte de la COCOF, sections enseignement spécialisé : Y. Desomer, D. Blocx
- . Formations et supervision logopédique à l'HUDERF : C. Mahoux
- . Ecole Maternelle de l'Éclusier Cogge : C. Hage « De la communication au langage ; quelles pistes et attitudes communicatives pour les enfants allophones ? »
- . Exposé de présentation du Centre lors du centenaire de l'ECES, Ecole Cantonale pour Enfants Sourds : B. Charlier
- . Groupe Roman des Professionnels de la Surdit /Haute Ecole Pédagogique de Lausanne: C.Hage « De la communication au langage; évolution des pratiques dans la prise en charge du très jeune enfant sourd»

Présentation d'un exposé lors du Congrès international célébrant le centenaire de la Naissance de P. Guberina à Zagreb : B. Charlier « La Langue en Mouvements : An original approach devised for allophonic children to develop linguistic abilities in French as a second language »  
Formation de jeunes sourds au VISI-C  
Présentations sur l'appareillage pédiatrique, P. Devos ; Paris, Marseille

## **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 (service ORL, de radiologie, de génétique)
- Hôpital Brugmann (PEA, maternité)
- Hôpital Erasme

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 ASELF

Collaboration de terrain avec La Clé asbl

Participation à l'initiative communale à Woluwé-Saint Lambert visant l'intégration des personnes handicapées (quinzaine de l'égalité des chances)

Contacts avec le Centre pour l'Égalité des Chances

Participation au groupe SAP – partie francophone du pays – pour l'élaboration d'un nouveau guide destiné au corps enseignant supérieur et universitaire

Travail en réseau pour les familles en situation sociale précaire avec différents CPAS, Collaboration active avec les Ateliers Malou (activités du mercredi après-midi et vacances)

Participation au groupe de travail initié par les Ateliers Malou pour la constitution d'une formation professionnalisante en arts et communication visuels

Participation à la mise en place d'une évaluation pour les translérateurs au sein du SISB (projet finalisé en 2014)

ADEPS

Tobboggan asbl

Surdimobil

CREE

Info-sourds

École et Surdit  asbl : collaborations en mati re de formation et de pratiques d'interpr tation, entrevues

CEFES, ULB,

Aide Handi UCL

Facult s Universitaires Saint Louis (nouvelle convention)

Cellule de travail pour la mise sur pied d'une formation inter-universitaire d'interpr tes en langue des signes. Finalisation du projet

Travail avec l' cole Int gr e pour la constitution d'un signaire commun

 valuations linguistiques (HUDERF)

Supervision logop dique et formation, service ORL HUDERF

F d ration des  coles Publiques de la ville de Bruxelles ; information, contacts, visite du centre : C. Hage et Secteur int gration

## **Représentation du centre**

- . GEORRIC (Groupe d'Étude sur les Réglages d'Implants Cochléaires : Laurence Matagne
- . UNAS.(Union nationale professionnelle d'audioprothésiste) P. Devos Secrétaire
- . Collège National d'Audioprothèse
- . ACFOS : C. Renglet, P. Devos, V. Klink
- . S.H.C. (Sensorial Handicap Cooperation) ; C. Renglet, F. Bortolin
- . BIAP Bureau International d'Audiophonologie :B. Charlier, C. Hage (Malte, avril-mai)
- . Société Belge d'Audio-phonologie
- . Fonds Adolphe Max : B. Charlier
- . Fondation Van Goethem Brichant, C. Ligny
- . Activités académiques de membres de l'équipe du centre :
  - . Institut Supérieur de Pédagogie Spéciale (Institut F. Robaye)
  - . Institut Libre Marie Haps (section audiologie) V. Klinck ; (section logopédie) C. Van Vlierberghe
  - . Haute École provinciale de Hainaut Condorcet, L. Matagne et P. Simon
  - . Université Libre de Bruxelles ; master en logopédie, C. Hage et B. Charlier
  - . TPFPP (travaux pratiques de formation professionnelles) ULB, C. Hage ; D.Van Herstraeten
- . Conseil consultatif de la personne handicapée- Service PHARE : C. Ligny
- . Fédération des Centres de Réadaptation Ambulatoire : B. Charlier, Administrateur
- . LCLD : Laboratoire de psychologie cognitive et du développement de l'ULB ; B. Charlier et C. Hage
- . Deafness & Brain Laboratory, ULB : B. Charlier et C. Hage
- . Représentation des membres de l'équipe logopédiques dans les associations de logopèdes (ASELF, UPLF)
- . LPC-Belgique : A. Van Santfoort, Présidente

## **Défis pour 2014 :**

1//Dans le cadre de la **6ème réforme de l'État**, poursuivre toutes démarches visant à assurer à l'asbl une pérennité tant pour son financement que pour la qualité des suivi et de son expertise. Afin d'assurer la pérennité, l'accessibilité et la qualité des soins des enfants jeunes sourds, il est indispensable :

- . de soutenir le développement des centres spécialisés travaillant en lien avec les milieux hospitaliers et la recherche et ayant développé des réseaux de collaboration avec des partenaires locaux
- . que les patients domiciliés dans les trois régions du pays puissent être accueillis
- . que le dépistage et la prise en charge précoce impliquant les milieux de vie de l'enfant soient prioritaires
- . de poursuivre un partenariat participatif avec les familles et les enfants qui s'adressent à nous

2//Affiner notre base de données de manière à en faire un outil de gestion interne performant

3//Explorer la possibilité de passer à un nouveau système intégré de téléphonie et visiophonie

4//Améliorer le réseau informatique et de l'accessibilité des données (multimédia)

5//Généraliser les entretiens individuelles de développement professionnel

6//Rechercher des locaux potentiels

7//Poursuivre la recherche scientifique : mécanismes de lecture, outils d'évaluation de la maîtrise de la LSFB

**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  
OEuvres du Soir  
Fonds Adolphe Max  
Gaelle Mahoux  
Olivier de Woot  
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**  
**B. Charlier, Directrice**