



Rapport d'activité de l'asbl Comprendre et Parler pour l'exercice 2014 Assemblée Générale du 12 mai 2015

Résumé de l'activité clinique et institutionnelle:

En 2014, 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

L'année 2014 marque un tournant dans l'application de la VIème réforme de l'Etat et des répercussions que celle-ci entraîne pour notre asbl. Depuis juillet 2014, l'INAMI gère en effet l'activité de notre convention, pour le compte des Communautés et Régions. L'année 2014 a donc été une année de transition qui s'est clôturée par notre migration vers la COCOM dans un contexte économique difficile.

Notre asbl a sollicité et obtenu **l'accord de la COCOM pour un basculement** vers ce nouveau pouvoir subsidiant au 31 décembre 2014. Corollairement, un «bilinguisme externe» est à adopter dès le 1^{er} janvier 2015 pour notre asbl.

Sur le plan strictement de la gestion administrative, les dossiers de nos patients et l'obtention des accords continuent de passer par l'intermédiaire des mutuelles et organismes assureurs. Cette situation devrait en tous cas perdurer jusqu'au 31 décembre 2017.

Pour ce qui concerne notre activité de SAP-Service d'Accompagnement Pédagogique et de PMSS, nous n'avons par contre toujours pas de vue claire sur l'avenir de ces services.

Un focus tout particulier sur **l'activité de notre convention** met en évidence un suivi en multidisciplinarité de 380 enfants et jeunes. Parmi ceux-ci, nous avons accueilli 52 nouveaux patients et 51 sont sortis et ont été réorientés vers un autre type de suivi. Le nombre annuel de patients reste donc stable. Cette stabilité apparente est cependant contrebalancée par un important turn-over de

patients : mises au point, réorientations, enfants qui quittent notre convention et volent de leurs propres ailes, etc.

Cet **important « turn-over »** fait que, chaque année, 12 à 15% des enfants sortent de notre activité en convention et rejoignent le pôle déjà important de ceux qui sont suivis en consultation externe et par le service technique d'audiologie. Nous notons par exemple 752 consultations ORL en 2014 pour 634 en 2013.

Ces prestations externes permettent aux enfants et aux familles un suivi plus «light» correspondant à l'évolution de leurs besoins.

Le nombre d'enfants suivis en multidisciplinarité et munis d'un **implant cochléaire (IC)** est actuellement de 119 et le nombre d'adultes de 67. A ceux-ci se rajoutent 67 patients munis d'implant(s) cochléaire(s) suivis dans le cadre de la consultation externe. Ceci nous amène à un total de 217 enfants, jeunes et adultes suivis au Centre dans le cadre de l'IC.

Dans cette population il faut aussi noter 33 enfants équipés d'un IC bilatéral.

L'évolution du nombre de patients suivis, en parallèle avec l'impact grandissant des évolutions techniques liés à notre intervention audio-médicale, nous a amenés à mettre un accent tout particulier cette année sur **l'installation d'un « plateau technique »** au 1^{er} étage. La rénovation et l'embellissement du cadre d'accueil et des cabines techniques, l'engagement d'une secrétaire accueil pour ce plateau constituent des investissements de support devenus plus qu'indispensables depuis plusieurs années déjà.

Durant cette année 2014, les **entrées de patients** dans notre convention se sont toujours faites nombreuses dans le secteur « éducation précoce », via le dépistage auditif.

Pour les enfants atteints de **déficiences auditives moyennes**, nous avons développé une collaboration appuyée avec l'HUDERF. Etant donné notre financement et notre fonctionnement en enveloppe fermée, nous ne pouvons, en effet, pas assurer le suivi de plus de patients qu'actuellement. Les enfants à déficience auditive moyenne orientés chez nous par l'HUDERF sont appareillés à l'HUDERF et notre action se limite à un bilan de langage et à une orientation. Dix situations nouvelles ont ainsi pu être évaluées et 15 autres situations sont à « notre porte ». En fonction de l'évaluation des problématiques et des résultats liés à la mise au point, nous proposons un suivi en nomenclature, une ré-orientation, un suivi de proximité...

A noter que cette activité constitue un travail supplémentaire pour certains membres de notre équipe. Nous ne pouvons que reconnaître que l'aide que nous apportons à ces patients est limitée et très souvent insuffisante par rapport à leurs besoins alors qu'elle demande aux membres de notre équipe un surcroît de travail et de la coordination multidisciplinaire.

Le travail **d'implication du milieu avec déplacements** dans les crèches et milieux de vie des enfants reste un point fort notre activité. Nous souhaitons

absolument le préserver car, associé au dépistage, il est très porteur de résultats.

Nous avons cependant poursuivi le développement des **activités de groupe et de guidance parentale** (23 séances !) afin de donner accès à l'information et l'accompagnement au plus grand nombre. Ces groupes rencontrent un succès toujours croissant. Néanmoins, face à ces diagnostics très précoces, il est indispensable qu'un accompagnement soutenant et individualisé puisse être aussi offert à ces familles ébranlées par l'annonce du handicap qui touche la communication avec leur enfant.

Le diagnostic des **aréflexies vestibulaires** chez l'enfant, présentes dans 60% des surdités profondes (partiellement ou totalement), peut actuellement être réalisé chez l'enfant en milieu hospitalier. Une fois ce diagnostic posé, nous devons constater que nous avons peu de moyens de prise en charge. Les compétences se développent au sein du Centre mais nous n'avons ni le temps ni les locaux pour prendre en charge la rééducation intensive de ces troubles vestibulaires. Force est de constater que nous ne pouvons pas non plus relayer ces enfants à l'extérieur car il existe très peu de compétences pointues dans ce domaine pour une population pédiatrique. Cette situation est pour le moins préoccupante.

Au terme de l'éducation précoce, on notera également un travail de réorientation et **de travail en réseau pour certains enfants présentant des polyhandicaps**, travail qui consomme beaucoup de temps pour notre équipe. Nous sommes en effet confrontés à la saturation des structures d'accueil pour la grande dépendance.

Notre équipe qui collabore avec **l'Ecole Intégrée** dans les secteurs «fondamental-petits» et « fondamental-grand » a accueilli cette année environ 90 enfants durant la dernière année scolaire. La population de l'Ecole Intégrée va, elle aussi croissant de quelques unités chaque année. On notera tout particulièrement l'augmentation du nombre d'enfants sourds de parents sourds, qui représentent actuellement 20% de la population maternelle de l'Ecole Intégrée. Spécifiquement pour ces parents, un groupe de guidance multidisciplinaire a été initié, en collaboration avec nos professionnels sourds.

La population de l'Ecole Intégrée bénéficie d'un suivi multidisciplinaire appuyé , individualisé et intensif, ce qui malgré les difficultés nombreuses que présentent les enfants tant du point de vue du **bilinguisme que des troubles associés** (forte augmentation des demandes de bilans neuropsychologiques), permet souvent une évolution favorable.

Etant donné notre **fonctionnement en enveloppe fermée**, les secteurs «Intégration» et «Secondaire/Supérieur» doivent fonctionner avec des moyens limités. Certains professionnels de ces équipes interviennent sur plusieurs secteurs, ce qui complique les échanges et la dynamique de travail ou la coordination des projets des enfants.

Malgré les bénéfices perceptibles des évolutions technologiques, les **besoins des enfants intégrés** restent présents. Ceci nous pousse à déployer largement ou maintenir des activités de groupes pour ces enfants et jeunes. Faute de

moyens, nous limitons le suivi des enfants à domicile éloigné pour lesquels nous relayons en nomenclature les activités logopédiques, sans couvrir cependant les besoins de façon optimale. A cet égard, notre équipe a contribué à la finalisation d'un guide d'inclusion de l'étudiant à besoins spécifiques dont les informations varient selon le projet et le profil du jeune concerné.

Le secteur secondaire/supérieur a suivi cette année 67 jeunes dont 31 suivent leur scolarité en enseignement spécialisé, les autres poursuivant leur parcours en intégration. Cette équipe est face à des **problématiques adolescentes complexes** qu'ils doivent gérer au mieux (difficultés psycho-sociales lourdes, réseaux sociaux, cyber-harcèlement, ...). Sans pour autant en avoir les moyens, nous sommes souvent appelés par l'équipe pédagogique de l'Ecole Intégrée pour l'appuyer lors de l'orientation professionnelle des jeunes vers le supérieur et vers des formations professionnalisantes. Le nouveau décret inclusion et le décret Paysage règlementant l'enseignement supérieur nous ont aussi conduits à adapter nos pratiques et à renforcer nos collaborations avec les services universitaires et des hautes écoles pour les étudiants à besoins spécifiques (étudiants PEPS) Nous tentons de répondre au mieux à ces demandes, en fonction de nos possibilités et compétences (activité en convention ou en SAP-Service d'Accompagnement Pédagogique).

De manière générale on relèvera qu'au travers de toutes les prises en charge, les situations deviennent toujours plus complexes et préoccupantes dans leur dimension psycho-sociale (multi-handicap, fragilité familiale, précarité y compris de séjour, ...). La **saturation inquiétante de l'équipe multidisciplinaire au niveau psychosocial et en audiologie**, se maintient depuis 2012, sans aucune possibilité de voir évoluer nos listes d'attentes., La contribution intensive de notre Centre à la journée du groupe ESPAS sur le thème « Interculturalité, une rencontre haute en couleurs et en perspective » s'inscrit parfaitement dans cette préoccupation et le souhait de construire des pistes nouvelles pour répondre à l'évolution de notre société ; et ce, en dépit de moyens limités.

On ne manquera pas de relever également le déploiement des **moyens administratifs** pour faire face aux exigences toujours plus complexes des pouvoirs subsidiaires. En outre, nous avons tenté de devenir plus opérationnels par un support appuyé de l'administration au fonctionnement des équipes et des secteurs. Que ce soit par l'utilisation de de notre base de données maintenant revue en profondeur, ou par la communication et l'extraction de données par l'administration du centre vers les équipes, les informations circulent mieux.

De manière générale, que ce soit au niveau du suivi des patients, ou au niveau administratif, on ne peut que souligner la **créativité** déployée par tous les membres du Centre Comprendre et parler pour contourner nos moyens limités sans empiéter sur la qualité des services rendus (exemple : constitution d'un lexique de signes pour parents de langue étrangère). L'intelligence collective, thème de notre journée de rentrée à la fin de l'été a donné une formidable impulsion à cette créativité. Il convient cependant d'être prudents pour ne pas basculer vers la « sur-adaptation ».

Afin de préserver notre outil de travail et la qualité des prises en charge des patients, nous avons eu le souci d'être **tournés et présents à l'extérieur** et de participer à différents groupes de travail. Nous avons suscité des rencontres avec

les décideurs politiques ainsi qu'avec les administratifs informés. Les contacts ont été nombreux avec le Conseil Consultatif de la COCOF, la Fédération des Centres de Réadaptation Ambulatoire, les pouvoirs politiques et les personnes ressources au sein des principaux partis politiques, la direction des mutuelles, les réseaux de centres psycho-socio-thérapeutiques,... Nous avons initié une plateforme regroupant tous les centres conventionnés avec l'INAMI et transférés vers les entités fédérées. Il nous a paru essentiel de suivre pas à pas la réflexion des pouvoirs politiques habilités à mettre en place un O.I.P destiné à gérer et coordonner l'ensemble des problématiques de santé en Belgique Francophone. Nous avons aussi veillé à ce que notre collaboration avec les hôpitaux universitaires puisse être connue et officiellement actée.

Cette contribution dynamique de notre asbl au sein de l'espace public et politique permet au Centre de conserver sa réputation de **Centre de Référence** dans le domaine de la surdité. Nous sommes reconnus pour notre expertise par l'environnement extérieur et par l'ensemble de ses partenaires.

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**. L'équipe du Centre a appliqué les résolutions prises depuis 2013 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 cette transmission d'expertise, l'équipe du centre a veillé à augmenter son potentiel d'expertise par des formations axées sur des domaines divers tels que :

- gestion mentale,
- guidance parentale
- entretiens parentaux,
- gestion de groupes, ,
- écoute active
- psychologie systémique,
- neuropsychologie,
- développement fonctionnel moteur du jeune enfant (DF-Mot-0/48 mois)
- évaluation logopédique
- évaluation du développement du langage chez les enfants de moins de 2 ans
- dysphasie
- assuétudes aux écrans,
- approche systémique
- approche interculturelle
- évaluation du développement fonctionnel moteur
- thérapie du développement,
- thérapie enfant et adolescent,
- théorie et exercices d'interprétation LSBF-Français
- coaching scolaire
- Langue en Mouvements,
- éducation auditive
- remédiation cognitivo-musicale
- appareillage conventionnel et cochléaire, aides techniques
- management d'équipe,
- intelligence collective...

Le maintien des **liens étroits entre le Centre et les universités**, (ULB, LCLG (Laboratoire Cognition, Langage et Développement), unité Deafness & Brain, les hôpitaux universitaires HUDERF, Brugmann, Erasme, CHU Charleroi, ...). 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.

Toute cette activité est dépendante d'une équipe de support. L'infrastructure du centre et tout le **volet logistique et administratif** a enfin trouvé de la stabilité. L'équipe administrative est maintenant remaniée et totalement opérationnelle. Il en va de même pour l'équipe logistique qui s'organise dorénavant sous l'autorité d'un responsable propre à cette équipe.

Rayonnement national et international

Les membres de l'équipe médicale, logopédique, audiolinguistique, psychologique ont donné des formations et présenté des exposés en Belgique et à l'étranger. Entre autres :

- ✧ Participation aux travaux du BIAP (Bureau International d'Audiophonologie (B. Charlier, C. Hage)
- ✧ Travaux du GEORRIC : C. Ligny, L. Matagne
- ✧ Formations et post-formations à la Langue en Mouvements, au centre Comprendre et Parler et à l'asbl Lire et Ecrire : C. Faber, C. Hage, A. Mortelmans, T. Delia
- ✧ 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'Eclusier Cogge : C. Hage"
- ✧ Plusieurs présentations sur l'appareillage pédiatrique, l'audiométrie de l'enfant ou le travail en centre auditif pédiatrique à Paris en janvier (Pitié Salpêtrière), février (convention régionale Amplifon), décembre (pédiatres d'île de France, groupe enfant Amplifon et colloque ORL Amplifon). P. Devos

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)
 - Hopital Brugmann (PEA, maternité)
 - Hopital Erasme
 - Infos-Sourds asbl
 - UNAS
 - GEORRIC
- ✧ Observatoire PHARE ; cellule recherche « Interculturalité et handicap »

- ✧ Planning familial de Boitsfort ; animations EVRAS (éducation à la vie relationnelle affective et sexuelles)
- ✧ CREE : co-animation d'un Groupe de parole « Mon enfant grandit, ça déménage... » pour les parents de Charleroi
- ✧ Réunions « Psy-surdité
- ✧ Move with Africa : et SHC-Sensorial Handicap Cooperation : WE préparation et voyage au Burkina Faso
- ✧ Groupe de travail avec les pédo-audiologistes de la partie francophone du pays ; P. Devos
- ✧ En collaboration avec Info-Sourds/SISB, certification et formation de translittérateurs en LPC, Français Signé et langue parlée.
- ✧ Aide Handi de l'UCL
- ✧ Travaux avec le groupe professionnel ESPAS pour toutes les assistantes sociales ; organisation de la journée commémorative des 20 ans du groupe ESPAS .
- ✧ Contribution à plusieurs mémoires concernant la déficience auditive, en lien avec nos pratiques (LEM, évaluation en langue des signes, appareillage prothétique...)
- ✧ 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
- ✧ 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,
- ✧ Collaborations avec l'IRHAM et le « Coffre à Bébés »
- ✧ ADEPS
- ✧ Tobboggan asbl
- ✧ Info-sourds
- ✧ École et Surdit  asbl : collaborations en mati re de formation et de pratiques d'interpr tation, entrevues
- ✧ Ligue braille ; service d'aides techniques en collaboration avec la FFSB
- ✧ CEFES, ULB, Facult s Universitaires Saint Louis, Aide Handi (convention)
- ✧ Formation inter-universitaire d'interpr tes en langue des signes. Finalisation du projet. Marie-Haps
- ✧ Travail avec l' cole Int gr e pour la constitution d'un signaire commun
- ✧ Evaluations linguistiques (HUDERF)
- ✧ Supervision logop dique et formation, service ORL HUDERF
- ✧ Contact avec l' chevinat des Ecoles de la Ville de Bruxelles (projet LEM)

Repr sentation du centre

- ✧ GEORRIC (Groupe d'Etude sur les R glages d'Implants Cochl aires : Laurence Matagne, Pr sidente
- ✧ UNAS.(Union nationale professionnelle d'audioproth siste) P. Devos Secr taire G n ral
- ✧ Coll ge National d'Audioproth se
- ✧ ACFOS : C. Renglet, P. Devos, V. Klink

- ⤴ S.H.C. (Sensorial Handicap Cooperation) ; C. Renglet, F. Bortolin, A. Dubocquet
- ⤴ BIAP Bureau International d'Audiophonologie :B. Charlier, C. Hage (Vienne, 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
 - Institut Libre Marie Haps (section interprétation) Formation inter-universitaire d'interprètes en langue des signes. Démarrage du projet. I. Hulin
 - Haute Ecole provinciale de Hainaut Condorcet, L. Matagne et P. Simon
- ⤴ Université Libre de Bruxelles ; master en logopédie, C. Hage et B. Charlier
- ⤴ TFPF (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
- ⤴ Infos-Sourds B. Charlier, Administrateur

Défis pour 2015 :

1//Dans le cadre de notre récent **changement de pouvoir subsidiant**, poursuivre toutes démarches envers la COCOM 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 cette pérennité, l'accessibilité et la qualité des soins des enfants et 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//**Améliorer la visibilité du Centre** : collaborations, site, brochure, publications, formations, événements,...

3//**Effectuer un audit informatique** de nos infrastructure et dégager les pistes qui permettent de préparer l'avenir (gestion et partage des données, gestion des mails, wi-fi partout, sécurisation, MAJ des logiciels, visiophonie, vidéos,...).. ;

4//**Rénover notre hall d'entrée** commun avec l'Ecole Intégrée

5//**Rechercher des fonds** pour pallier à la baisse des subsides (film, brochure, gala, comité de patronage,...)

6//**Poursuivre les entrevues individuelles** de développement professionnel

7//**Préciser le statut des coordinateurs d'équipe** logopédiques et d'interprètes.

8//**Poursuivre la recherche scientifique** : mécanismes de lecture, outils d'évaluation de la maîtrise de la LSFB, aspects médicaux (CMV,...),...

9//Accentuer notre volet de **formations données vers l'extérieur** dans nos différents domaines de compétences

10//**Déposer et protéger le label LEM** de la Langue en Mouvements

11//Célébrer les 20 ans d'activité théâtrale de la « Compagnie des Mains Volantes » et les **50 ans de l'asbl Comprendre et Parler** !

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 :

Œuvres du Soir

Fonds Adolphe Max

Gaëlle 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