



L'ANTENNE

La mise en application de la
bidu 11 février 2005 : une
nouvelle conception de la
prise en charge du handicap



Bulletin associatif annuel
N°3 - juin 2006

Association d'adultes et de parents d'enfants implantés
cochléaires



Sommaire

Le mot du Président	2
La loi du 11 février 2005, mise en application le 1 ^{er} janvier 2006	3
La loi du 11 février 2005	3
Analyse CRA et perspectives	24
Comment fonctionne un implant cochléaire ?	26
La page constructeurs (Advanced Bionics)	28
Nos activités associatives 2005	30
Site Internet	31
Des témoignages de nos adhérents	32
- Adulte, surdité fluctuante de type ménière, implantée à 54 ans	32
- Adulte, renouvellement d'un processeur vocal	33
- Françoise, implantée à 20 mois	35
Liste de personnes pour témoignages sur l'IC	37
Contacts associatifs	38

Le mot du Président

C'est avec une certaine émotion, que je « tapote » sur mon clavier pour écrire ces quelques mots. Adhérent de l'association et du Conseil d'Administration depuis l'implantation de notre fille Céline en 1996 (quel bonheur que l'implant cochléaire !), puis membre du bureau en tant que vice-président, administrateur des sites Internet et représentant de Cochlée Rhône-Alpes à la Fédération Française des Implantés Cochléaires, il a été tout à fait naturel que je présente ma candidature à la présidence de l'association lorsque Gilles Cognat a décidé de ne pas renouveler son mandat.

Je profite d'ailleurs de ces quelques lignes pour remercier tous ceux qui jusqu'à présent se sont investis dans l'association, et grâce à qui nous avons pu obtenir des avancées significatives sur la Région Rhône-Alpes, en travaillant d'une manière constructive en étroite collaboration avec les équipes du Pavillon U de l'Hôpital Edouard Herriot, le CAMSP de Lyon, le milieu associatif local et régional, et les différents professionnels et intervenants dans le milieu de la surdité sur la place lyonnaise.

Cochlée Rhône-Alpes est une association atypique et sereine...pour le moment :

- Atypique, car contrairement à toutes les autres associations d'implantés cochléaires, elle ne propose pas d'assurance de groupe et seule la motivation réelle des adhérents nous importe. Le revers de la médaille est un nombre faible de membres par rapport au nombre total d'implantés cochléaires sur Lyon, et un désintérêt plutôt inquiétant des nouveaux parents d'enfants IC (c'est d'ailleurs un cas général dans le milieu associatif au niveau national) ;
Atypique aussi, car Lyon est un des rares-sinon le seul-centre d'implantation cochléaire à avoir pratiqué le renouvellement organisé des processeurs vocaux.
- Sereine, car l'association a un bureau qui se renouvelle, fait du bon travail et qui est représentatif pour l'instant de l'association dans l'équilibre de la représentation adultes-parents d'enfants.

Il est important de signaler que cette « spécificité » est loin d'être un cas général par les temps qui courent dans les milieux associatifs, puisque plusieurs associations d'implantés cochléaires sont moribondes (AFIAC Toulouse-plusieurs centaines d'adhérents), d'autres ont mis la clef sous la porte (Cochlea en 2005 avec 480 adhérents) ou n'en ont pas été loin (Cochlée Ile-de-France avec 400 adhérents). La FFIC, elle, est en survie « virtuelle » jusqu'à la prochaine assemblée générale qui aura lieu en fin d'année.

Cette édition de l'Antenne est la troisième de notre bulletin associatif annuel « nouvelle formule ». Un focus particulier a été fait sur la loi du 11 février 2005, qui succède à celle de 1975, et qui devrait modifier radicalement la prise en charge du handicap, et plus particulièrement celle de la scolarisation des enfants sourds.

Il me paraît donc plus qu'indispensable d'être vigilant sur la manière dont cette loi va être appliquée, et je lance encore une fois un appel pour la mobilisation associative immédiate, absolument indispensable et primordiale des parents d'enfants implantés cochléaires : il s'agit bien là de l'avenir de leurs enfants.

Alain DURAND

LA SCOLARISATION DES ENFANTS HANDICAPES

Loi du 11 février 2005

**Conséquences sur les relations entre les institutions
scolaires et médico-sociales.**

Importance du partenariat avec les collectivités locales

Guy GEOFFROY

Parlementaire en mission Député de Seine et Marne

1er avril - 30 septembre 2005

A L'ECOLE, FAIRE RÉUSSIR NOS ENFANTS DIFFERENTS

Quand une société traduit la différence comme un handicap, souvent insurmontable, elle illustre sa difficulté à s'ouvrir sur chacun de ses membres et à accorder à chacun la place qui lui revient dans un ensemble harmonieux.

Lorsqu'elle décide, par contre, de considérer chaque citoyen, dès son plus jeune âge, comme une personne humaine unique et riche de ses particularités, elle choisit le chemin plus exigeant mais aussi plus rassembleur qui consiste à placer chacun des artisans de l'action publique devant la nécessité d'apporter à chacun les moyens d'exercer pleinement sa différence.

Les exemples sont ainsi nombreux des talents insoupçonnés et uniques dont peuvent témoigner certains de nos concitoyens porteurs de handicap au point de les mettre en situation d'atteindre des compétences et des objectifs que d'aucuns peinaient à exercer pleinement.

Depuis 1975 et la première grande loi initiée par le gouvernement de Jacques CHIRAC, de très grands progrès ont été réalisés et tous ceux qui ont pu observer le travail de terrain des multiples acteurs de la prise en charge de nos concitoyens handicapés peuvent attester de la quantité impressionnante d'expériences réussies et de pratiques abouties qui ont permis à la cause de l'intégration sociale de nos concitoyens handicapés de franchir des étapes irréversibles sur le chemin de la cohésion sociale.

La loi du 11 février 2005, issue d'un long travail de réflexion et de concertation, est aussi le fruit d'une volonté très forte du législateur de donner à la démarche gouvernementale sa pleine capacité à déboucher sur des textes d'application clairs et simples à mettre en pratique.

C'est dans cet esprit que j'ai souhaité situer mon approche de la mission qui m'a été confiée de déterminer les conséquences de la véritable révolution culturelle, éducative et sociale que constitue le principe, tiré de la loi, de l'inscription de tout enfant à l'école de son quartier.

Les propositions que je suis amené à formuler tiennent bien évidemment compte des analyses qu'il faut conduire des conséquences du principe nouveau qui fait de la scolarisation de l'enfant différent la règle là où, jusqu'à maintenant et malgré les progrès réalisés, elle constituait l'exception

1. L'inscription scolaire de l'enfant handicapé : de l'exception à la règle.
2. Scolarisation de l'enfant handicapé et monde médico-social: vers une évolution nécessairement positive.
3. Respecter l'enfant handicapé dans sa personne : la place centrale des collectivités locales et le rôle de l'état.
4. Un dispositif garantissant l'égalité républicaine : des personnels formés pour accompagner dans la durée l'enfant handicapé dans la réussite de son projet personnalisé de scolarité.

L'INSCRIPTION SCOLAIRE DE L'ENFANT HANDICAPE

De l'exception à la règle

L'intégration scolaire est déjà une réalité, même si elle est inégalement répartie...

Quel que soit le type de handicap (moteur, sensoriel, psychique etc.), quel que soit son degré, la scolarisation de l'enfant reste aujourd'hui l'exception.

Certes, beaucoup d'enfants en situation de handicap bénéficient actuellement d'une intégration scolaire plus ou moins prononcée

- pour certains, les troubles, plutôt légers, sont identifiés et pris en charge au titre d'un PAI (Projet d'intégration individuelle) qui fixe entre tous les partenaires de l'école et les parents les conditions dans lesquelles la scolarité est amenée à se dérouler dans le cadre ordinaire, moyennant quelques aménagements et précautions ne nécessitant pas de moyens nouveaux spécifiques. Il s'agit la plupart du temps d'enfants déjà scolarisés qui sont accueillis dans les classes « normales »

- pour d'autres, la scolarité se déroule à l'école mais dans un contexte différent qui est celui des CLIS (premier degré) ou des UPI (second degré. Les élèves sont alors bénéficiaires d'une décision d'orientation prise par la CDES. Cette formule n'exclut d'ailleurs pas que l'enfant soit à certains moments appelé à participer aux cours d'une classe « ordinaire », en fonction de l'évaluation régulièrement effectuée par l'équipe pédagogique.

- le secteur médico-social consacre une partie importante de son activité au profit des jeunes qui lui sont confiés à associer à la prise en charge spécifique du handicap une partie plus ou moins grande du temps de l'enfant à des activités scolaires ; ainsi nombre d'établissements (IME, IMpro, ITEP etc.) de tous statuts comptent dans « leur » personnel des enseignants spécialisés de l'éducation nationale qui dispensent in situ un enseignement adapté à la problématique personnelle de chaque enfant.

Il relève donc de la nécessaire objectivité de rappeler qu'un nombre significatif d'enfants porteurs de handicap bénéficient d'ores et déjà d'une forme plus ou moins appuyée de scolarité et que les moyens n'ont cessé d'être abondés (avec une forte accélération liée à la mise en place du corps des assistants d'éducation) et de se diversifier afin d'assurer l'accompagnement nécessaire.

Mais la plupart d'entre eux ne bénéficient de cet apport scolaire qu'à titre subsidiaire, même si la conscience s'est peu à peu développée que tout handicap, même réputé lourd, peut permettre une scolarité adaptée dont l'enfant ne peut que tirer profit.

De plus, il ne faut pas ignorer que, même si personne n'est en mesure d'en donner aujourd'hui un nombre même approché, beaucoup d'enfants handicapés sont encore aujourd'hui à l'écart de tout dispositif de prise en charge, même éloigné de toute considération scolaire.

L'inscription à l'école de tout enfant porteur de handicap, apport fondamental de la loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005 propose « tout simplement » d'inverser les termes de la prise en charge et oblige la collectivité nationale à donner réponse aux familles : comme tout enfant du même âge, celle ou celui qui est porteur d'un handicap doit bénéficier du droit à la scolarité et à la formation, dont la récente « loi d'orientation et de programme pour l'école » rappelle avec force qu'il consiste bien sur à assurer l'acquisition de connaissances et de savoir-faire -la réussite scolaire- mais également, grâce à celle-ci, à préparer l'émergence de la citoyenneté -la réussite éducative

Ainsi, l'article 19 édicte-t-il la nouvelle règle qui va désormais s'appliquer et mieux répondre aux aspirations des enfants et des familles, mais aussi modifier profondément les projets, les objectifs et l'organisation des nombreux établissements du secteur médico-social :

« Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L 351-1 le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence. »

Il s'agit bien là d'une totale révolution. Car non seulement les enfants scolarisés jusque là à titre subsidiaire le seront demain à titre principal, mais encore tous ceux qui bénéficient d'une prise en charge appropriée dans le secteur médico-social ou qui le sont dans des établissements situés à l'étranger (en Belgique pour un grand nombre) se voient reconnaître le droit à une **véritable existence scolaire** par le biais du premier acte fondateur de toute scolarité qui est celui de l'inscription dans « l'école de son quartier.

Il convient en effet de mesurer combien cette évolution bouleverse en profondeur l'état actuel des choses.

La loi est formelle, et la lecture attentive des débats parlementaires ne saurait laisser de place au moindre doute : si personne ne pourra exiger d'une famille l'inscription de l'enfant porteur de handicap à l'école de son quartier lorsque, par exemple, elle estime que la forme actuelle de scolarité répond aux attentes, personne, à l'inverse, ne pourra refuser une telle inscription, laquelle constitue bel et bien la première étape de « l'interpellation nouvelle » de l'ensemble du système de prise en charge et d'accompagnement par des parents dont le « statut » sera profondément modifié là où beaucoup, aujourd'hui, déplorent encore le rôle passif auquel ils sont astreints face à des décisions dont ils regrettent souvent d'être écartés.

Quel que soit le cadre des contacts que j'ai pu établir tout au long de la mission, je n'ai rencontré personne qui regrette ou pire, dénonce, la nouvelle orientation législative. Beaucoup l'attendaient et s'en réjouissent, certains la juge conforme aux évolutions et se tiennent prêts à en assumer les conséquences y compris au prix de profondes mutations, quelques-uns, sans pour autant en contester le bien-fondé, se déclarent perplexes devant l'ensemble des questions qu'elle pose et l'importance des moyens, procédures et remises en cause qu'elle suppose.

A ce jour, les constats de la rentrée 2005 n'aident pas beaucoup à mesurer le degré d'applicabilité (aisée, délicate, difficile etc.) d'une telle mesure, tant il y a d'écart entre les intentions affichées et la capacité au « renoncement » qu'une telle révolution culturelle, sociale et éducative induit. Il est vrai, de surcroît, que la plupart des dispositions de la loi du 11 février ne seront applicables qu'au 1^{er} janvier 2006 et que d'aucuns attendent la création effective des « maisons départementales des personnes handicapées » et la mise en place des nouvelles « commissions des droits et de l'autonomie...

Il est néanmoins certain que tous se déclarent prêts à « jouer le jeu » et à favoriser la mise en œuvre de ce droit nouveau à la scolarité pour tous les enfants handicapés.

Il est également nécessaire de placer immédiatement ce principe nouveau dans le contexte plus général de la loi et de l'ensemble des dispositions qu'elle contient, notamment en termes de compensation. Il faut ainsi préciser que ce droit à la scolarité s'intègre dans un concept plus global qui est celui du projet personnalisé de l'enfant, lequel peut conduire à formuler un parcours scolaire comprenant le recours à d'autres établissements que l'école de référence.

Il n'en reste pas moins que chaque demande devra obtenir réponse et que l'enfant et sa famille se voient désormais replacés au centre d'un ensemble de mesures et de moyens sur lesquelles la loi leur reconnaît une véritable capacité à intervenir.

C'était bien nécessaire, car si les familles, dans leur ensemble, se disent satisfaites d'une telle évolution, beaucoup de parents, individuellement, ne cachent pas leur scepticisme, nourri pour l'essentiel par le sentiment tiré de leur expérience, laquelle incline encore trop souvent au constat épuisant d'un véritable « parcours du combattant » toujours à reprendre et dont l'issue est ressentie en permanence comme incertaine.

Tout le monde en convient : la loi représente un progrès majeur mais le risque est grand que la complexité accompagne l'enchevêtrement des responsabilités et que, faute de pouvoir simplifier et clarifier, la loi débouche, dans son application quotidienne, sur une nouvelle « usine à gaz » dont le fonctionnement, par son opacité, découragerait encore davantage.

C'est dire l'importance que revêt, au-delà des textes déjà publiés ou encore en préparation, la capacité des partenariats locaux à se nouer, l'aptitude de chacun à trouver sa place dans un ensemble totalement « reconfiguré » où l'exigence peut succéder à l'amère passivité et où chaque institution aura à cœur de voir respecté son travail passé et son rôle futur.

C'est un formidable challenge lancé à l'ensemble des acteurs concernés, au premier rang desquels se trouve l'éducation nationale.

Pour l'école de la République, une mission de plus ? ou plutôt un approfondissement de sa mission ?

Dans une société qui change à grande vitesse, le système éducatif est confronté à de lourdes charges, face à un public scolaire plus hétérogène et à la multiplication des « concurrences » sur le « marché » du savoir. Mais l'école de la République tient bon et dispose d'atouts considérables pour assumer ses nouvelles responsabilités, ce que la récente loi d'orientation et de programme devrait permettre de mieux garantir.

Mais le monde de l'école vit aussi dans un paradoxe permanent: capable des meilleures et des plus surprenantes innovations, il est quelquefois victime de sa volonté de tenir rigoureusement le cap du service public, en donnant parfois à cette belle notion une traduction timorée voire conservatrice. Il est vrai que le métier d'enseignant, de nos jours, pour gratifiant qu'il soit demeuré, érode plus facilement les vocations et génère, par la pression grandissante exercée sur l'institution, nombre d'interrogations, inquiétudes et désenchantements, au point que le monde de l'école peine à sortir de l'approche quantitative qui consiste, face aux difficultés ou à l'évolution des contraintes et des missions, à se tourner en premier (et unique ?) lieu vers la revendication de moyens supplémentaires.

Il n'en reste pas moins très désireux de répondre aux attentes nouvelles de la société : les très nombreux exemples d'intégration scolaire réussie d'enfants porteurs de handicap sont là pour attester de la disponibilité du corps enseignant à l'accueil de tous les enfants et la capacité d'innovation pédagogique ne manque pas au sein des équipes qui contribuent à la montée en puissance de cette intégration.

La création, dans le cadre du dispositif des « emplois jeunes », du dispositif des « auxiliaires de vie scolaire » a pour l'essentiel répondu à l'interrogation teintée d'inquiétude d'enseignants appelés à accueillir au sein de leur classe un ou plusieurs enfants différents ; ces personnels d'un nouveau type se sont eux-mêmes bien intégrés aux équipes et accompagnent efficacement des enfants qui, ainsi que leurs familles, leur sont souvent attachés.

Les équipes savent adapter le projet de l'école à cet accueil et la relation et l'articulation, au sein d'une même entité, entre la CLIS ou l'UPI d'une part, les autres classes d'autre part peut être aujourd'hui considérée comme appartenant au savoir-faire « ordinaire » du système éducatif.

Mais il est vrai que l'intégration, telle qu'elle est aujourd'hui pratiquée, quoiqu'en constante progression, concerne encore un nombre limité d'enfants sur chaque site scolaire et que les enseignants peuvent en estimer la « maîtrise » relativement aisée.

Que sera demain, devant l'inversion du schéma et l'affluence plus nombreuse de demandes d'inscription porteuses, pour la plupart, d'un espoir nouveau, celui d'un enfant enfin admis, comme tous les autres, dans le cadre ordinaire de l'école de proximité, le positionnement d'une institution que viendra bouleverser la mise en œuvre de nouveaux principes ?

Il est acquis, semble-t-il, que la présence, au sein d'une entité scolaire, d'enfants porteurs de handicap représente une source de richesse et bien souvent de sérénité.

Tous les témoignages recueillis vont dans ce sens. L'école, si elle ne l'a jamais crain, ne redoute plus aujourd'hui la trop grande hétérogénéité qu'elle a su intégrer à sa mission éducative globale. Elle demande « seulement » d'être en mesure de l'assumer, thème récurrent des moyens, nécessairement plus nombreux « mécaniquement » pour certains, à utiliser « autrement » pour les autres, chacune de ces deux « thèses » pouvant se combiner à loisir.

Il conviendra néanmoins de veiller avec le plus grand soin à expliquer à tous les acteurs du monde de l'école ce qu'implique réellement, pour chaque étape de la scolarité, la mise en œuvre du nouveau principe. Les textes législatifs sont clairs et peuvent servir de fil conducteur ; les textes réglementaires publiés ou à paraître sont explicites et répondent au maximum de questions qui se posent.

S'appuyer, au sein de l'éducation nationale, sur les acteurs de terrain.

L'essentiel est ailleurs : l'inscription scolaire et donc les éléments de scolarité qui en découlent (dans un spectre très large et avec un nombre potentiellement important de cas de figure) vont-ils représenter pour l'école une nouvelle mission, une mission de plus ? ou va-t-il s'agir, au terme d'un lent et long processus de montée en puissance de l'intégration scolaire des enfants porteurs de handicap, de l'aboutissement d'une réflexion et d'une action collective signifiant, pour ces enfants, à l'instar de tous les autres, l'acceptation par le système éducatif de leur droit naturel à la prise en compte de leur différence ?

La raison, et le cœur, conduisent évidemment à retenir la seconde réponse : en invitant l'école de la République à intégrer à sa mission éducative la scolarisation des enfants porteurs de handicap, la Nation lui reconnaît la légitimité à assumer le pilotage de la réussite de tous les enfants de France.

La capacité opérationnelle de l'école à répondre à ce nouveau défi dépendra pour beaucoup des moyens qui accompagneront l'élargissement de sa mission. Elle dépendra pourtant avant tout de l'impulsion que sauront marquer les responsables du système éducatif.

C'est auprès des acteurs locaux, Inspecteurs d'Académie, Inspecteurs du 1er degré (dont évidemment ceux chargés de PAIS), Chefs d'établissements secondaires et Directeurs d'école qu'il conviendra de porter un effort d'information et de mobilisation prononcée : c'est pour l'essentiel de leur implication que dépendra la lisibilité des dispositifs et la confiance qui s'en dégagera.

Il faut insister à cet égard sur le rôle irremplaçable des responsables du 1er degré. Leur capacité d'entraînement est indéniablement une des clés des réussites constatées sur le terrain : l'exemplaire mise en place, à l'école élémentaire de Bourbonne les bains (52), de l'externalisation d'une classe de l'IME tient bien sûr à l'engagement, au sein de l'institut, d'une excellente enseignante spécialisée. Mais rien n'aurait été possible sans l'implication de la commune et de la directrice de l'école élémentaire qui a su rendre ordinaire l'accueil de ces enfants, s'inscrivant naturellement dans la dynamique de rapprochement et d'imbrication initiée par les nouvelles dispositions législatives.

C'est pourquoi il faut souhaiter que la mise en œuvre de la loi d'orientation et de programme pour l'école permette de régler, comme les parlementaires l'ont souhaité, la délicate question de la direction d'école. Nous aurons besoin de nos directeurs d'école pour, dès la maternelle, engager la nouvelle politique de la nation en faveur de nos tout petits porteurs d'une différence appelée handicap.

SCOLARISATION DE L'ENFANT HANDICAPE ET MONDE MEDICO-SOCIAL

vers une évolution nécessairement positive

Depuis la loi de 1975, qui a traduit la première grande prise de conscience de la nécessité d'engager une véritable intégration globale de nos concitoyens porteurs de handicap au sein de la société, l'univers médico-social s'est développé et diversifié.

Il est devenu très complexe, tant au niveau des statuts que des modalités de financement ; il est inégalement réparti sur le territoire car son histoire est souvent liée à l'initiative de véritables pionniers, professionnels convaincus et impliqués et/ou parents déterminés à promouvoir la cause de leur enfant différent et à obtenir de la collectivité la reconnaissance de ses droits à la dignité, à l'intégration et à la scolarité.

Leur foisonnement est une richesse ; il représente aussi une difficulté car la volonté d'aller au plus près de la problématique de chaque enfant ou «catégorie» d'enfants a conduit à une spécialisation parfois difficile à mettre en relation avec d'autres institutions.

Convaincu, pour l'essentiel, des bienfaits de la récente révolution législative, le monde des institutions médico-sociales n'en reste pas moins attentif, si ce n'est quelquefois sceptique voire inquiet par rapport aux inévitables conséquences que la mise en œuvre de l'article 19 va représenter pour l'ensemble des établissements.

Aider les institutions médico-sociales à passer de l'interrogation à l'adhésion ...et de la prise en charge à l'accompagnement.

La diversité des situations et des analyses est telle qu'il faut surtout se garder de toute présentation simpliste. Mais quelques constantes apparaissent dans les interrogations des acteurs de ce secteur

- Allons-nous, sous la pression de la forte attente de scolarisation « ordinaire », « perdre » certains des enfants qui nous sont confiés, au risque de voir nos établissements se vider de leur substance, de voir s'appauvrir leur projet et de...disparaître ?

- Ne sommes-nous pas « condamnés », dans le meilleur des cas, à voir nos établissements changer de destinée par l'accueil de nouveaux enfants, plus durement handicapés, et vis-à-vis desquels nous perdrons cette légitimité durement acquise à assurer une prise en charge incluant une dimension « scolaire » ?

Ces questions ne sont pas neutres. Il est indispensable qu'il y soit répondu clairement. Car il n'y aura pas de mise en œuvre réussie des dispositions de l'article 19 sans une adhésion marquée du monde médico-social, seule garantie que le « choc » des cultures ne vienne pénaliser la nécessaire porosité qui devra permettre la fluidité entre institutions.

La première des erreurs à ne pas commettre - et que pourtant certaines autorités académiques désireuses de se mettre rapidement en situation d'appliquer la loi ont failli commettre - serait de retirer à ces établissements les moyens en personnel de l'éducation nationale, au motif que la scolarisation relèverait exclusivement du monde de l'école

Car, il faut être clair : l'éducation nationale, malgré ses atouts, malgré sa légitimité incontestable, ne saurait à elle seule garantir les conditions optimales d'un parcours scolaire parfaitement adapté, parce que réellement personnalisé.

Les institutions médico-sociales, bien fédérées par un tissu associatif performant, ont quelques raisons d'affirmer leur compétence et leur expertise acquises au fil des expériences, souvent menées, dans les débuts, sans le concours d'une éducation nationale considérant que les enfants handicapés ne relevaient pas d'une approche ordinaire de la scolarité.

Une mission complémentaire, mais nullement accessoire.

Le parcours scolaire personnalisé de l'enfant différent s'inscrira, certes, dans une nouvelle logique : inscrit à l'école de son quartier, ou au collège ou lycée de son secteur, l'enfant aura, bien sûr, vocation à être accueilli, même partiellement, dans son établissement de référence ; il est probable, que pour beaucoup, cette présence en milieu ordinaire sera plus prononcée qu'elle ne l'est aujourd'hui pour ceux qui bénéficient d'un protocole d'intégration scolaire.

Mais il est évident que le monde médico-social va se voir reconnaître, dans ce nouveau cadre, une mission complémentaire qui ne saurait être considérée comme accessoire.

Le rôle, à cet égard, des nouvelles CDA, sera essentiel.

Il faudra, dans un premier temps, veiller à ce que la mise en place des moyens ne prête à aucune confusion. L'inquiétude existe -et il ne faut pas l'ignorer- qu'à l'occasion de toutes ces importantes mutations, l'état « en profite » pour récupérer des moyens jusque là affectés aux CDES, CCPE et autres CCSD. Les réponses que j'ai obtenues à ce sujet sont sans équivoque : **tous les moyens existants seront transférés aux nouvelles instances et, ainsi, maintenus dans les nouveaux dispositifs.** Le réaffirmer ne serait certainement pas inutile.....

Il faudra, ensuite, que leur fonctionnement intègre bien le « nouvel ordre des choses », sans pour autant ignorer ou minimiser la part essentielle qui reviendra aux institutions médico-sociales dans la mise en œuvre et la réussite de la scolarisation des enfants différents.

Ce fonctionnement devra permettre la réelle prise en compte de la demande de l'enfant-personne handicapée et/ou de ses parents et surtout, mettre un terme à l'opacité ressentie dans l'examen des dossiers, à la lenteur très mal vécue des processus engagés, au retard trop souvent constaté dans la communication des décisions.

Tout ceci supposera une parfaite articulation entre tous les partenaires et niveaux d'intervention au sein de la maison départementale des personnes handicapées. Nous y reviendrons...

De l'émergence du projet personnalisé de scolarisation à sa mise en œuvre

Les nombreuses consultations auxquelles cette mission m'a conduit ont mis en évidence l'importance que représentent les conventions signées entre les partenaires de l'intégration scolaire.

L'établissement d'accueil d'un enfant différent est toujours fier, au terme d'un long travail de réflexion, d'acter par une signature officielle, le principe de l'intégration scolaire et les conditions dans lesquelles il va pouvoir se mettre en œuvre. Il a, par cet acte solennel, « gagné » sa part de légitimité dans l'existence scolaire de l'enfant qui reste, malgré tout, sous sa responsabilité première.

L'attachement, maintes fois noté, au maintien en leur sein des moyens humains de l'éducation nationale est un élément fort, parmi d'autres, qui atteste de leur volonté de ne pas se trouver éloignés de la « maîtrise d'ouvrage » en matière de scolarisation.

Cette question n'est pas anecdotique.

Prenons à nouveau l'exemple, fort éloquent, de la convention, à la signature de laquelle j'ai été symboliquement convié à m'associer, qui lie désormais, à Bourbonne les bains, les autorités académiques, la commune, son école et FINIE animé par la fédération des PEP, dans la mise en œuvre du projet d'externalisation, à l'école, d'une classe jusque là accueillie dans les locaux de l'institution.

On comprend aisément que cette externalisation correspond bien à l'évolution progressive et très positive d'une volonté partagée, bien appuyée sur un partenariat solide. On en mesure le retentissement, à l'occasion de cette rentrée scolaire 2005, qui est la première depuis le vote de la loi du 11 février. On en apprécie la portée lors d'un échange, même bref, avec les enfants véritablement ravis du temps passé à l'école, comme « tous les autres » enfants, et des conditions dans lesquelles se déroule cette nouvelle scolarité.

Mais on ne peut manquer de s'interroger sur la dernière étape à franchir, celle qui consistera à acter que l'école -à défaut d'être pour ces enfants l'école du quartier, elle pourrait tout à fait être l'école de référence- est bien le point d'ancrage de leur scolarité pour laquelle MME reste plus que jamais un élément incontournable par l'environnement qu'il en dessine et dans la complémentarité qu'il y représente dans la projet global de l'enfant.

Du chemin reste à faire, même dans cet exemple pourtant édifiant et largement positif.

Ceci montre, si cela était nécessaire, l'importance des barrières mentales -qui sont loin d'être illégitimes-qui se sont installés naturellement au fil de ces années pendant lesquelles les établissements médico-sociaux se sont trouvés souvent seuls -bien seuls !- en charge de la réponse sociale à apporter à la demande d'identité et de dignité des enfants différents et de leurs familles.

Ceci indique le chemin à suivre pour que les nécessaires évolutions ne se fassent pas au détriment des établissements médico-sociaux, mais au contraire qu'elles les intègrent à la place éminente qui est la leur, aux cotés de l'institution scolaire.

Le rôle des nouveaux dispositifs pilotés par les maisons départementales sera, à cet égard, déterminant, tout comme le sera celui de l'état, dont la présence en leur sein sera cruciale pour garantir l'égalité républicaine qui s'impose en cette matière encore plus qu'en toute autre.

Il conviendra qu'un dialogue approfondi, s'appuyant sur le travail de réflexion mené en commun durant la phase préparatoire à l'élaboration de la loi, permette aux institutions médico-sociales et à leurs représentations d'obtenir les réponses appropriées aux légitimes questions qu'elles se posent pour leur avenir.

Ainsi, au terme de la première année de mise en œuvre des nouvelles dispositions, soit à l'automne 2007 s'agissant des questions de scolarisation, une conférence nationale réunissant l'état et ses partenaires institutionnels et territoriaux concernés, dont la préparation pourrait évidemment être confiées au Conseil National, serait opportune pour mesurer l'ampleur des conséquences de l'application des dispositions de l'article 19 et convenir des améliorations et correctifs à apporter pour que les responsabilités nouvelles soient si nécessaires clarifiées et mieux mises en œuvre.

Conjuguer pragmatisme et volontarisme.

La tendance naturelle, en effet, pourra très justement être de ne pas opérer de bouleversements dans la répartition et l'organisation des responsabilités là où, d'un avis commun et partagé, le bénéfice de la scolarité, telle qu'elle est pratiquée, est jugé satisfaisant.

Contester cette « respiration », au nom d'une application « pure et dure » des nouvelles dispositions législatives, pourrait conduire à de bien inutiles complications et pourrait fragiliser la confiance à construire autour du nouvel objectif de la nation.

Il faudra donc être pragmatique et ne pas provoquer l'accumulation ingérable de difficultés véhiculant leur cortège d'interrogations et de mises ou remises en cause.

Mais il faudra aussi être volontariste, afin que la mise en application de l'article 19 ne se fasse pas par simple adaptation de l'existant, mais qu'elle corresponde bien à cette exigence nouvelle et forte qui consiste à inscrire le droit à la scolarisation en milieu ordinaire comme règle désormais applicable a priori à chaque enfant, quels que soient la nature et le degré de sa différence.

Il conviendra donc d'accorder une attention et un soin tout particulier à accompagner les établissements médico-sociaux dans la réponse aux nouvelles sollicitations dont ils vont être l'objet.

Presque tout le monde convient en effet que nombreux désormais seront les enfants jusque là « scolarisés » en IME et qui rejoindront l'école au travers des dispositifs pertinents que représentent les CLIS et UPI et qu'un glissement important va s'opérer du fait de l'afflux des demandes à venir de la part de familles d'enfants jusque là non ou insuffisamment pris en charge et qui viendront frapper à leur porte.

Le message politique en leur direction doit être clair : il ne s'agit pas de « déposséder » qui que ce soit d'une légitimité ou de le priver d'une reconnaissance quelconque de son action ; il s'agit de faire progresser la cause des enfants porteurs de handicap, en donnant à la perspective et à la réalité de leur scolarisation un cadre, des moyens et une ambition accrus.

Il s'agit, en conséquence, de les accompagner dans les nécessaires mutations qui les attendent au profit de nombreux enfants aujourd'hui délaissés.

Il s'agit de valoriser leur capital-ressource et de leur permettre d'être les piliers de l'identification des bonnes pratiques, dont la collation puis la mise en partage constituent les éléments clés qui favoriseront les évolutions culturelles.

RESPECTER L'ENFANT HANDICAPÉ DANS SA PERSONNE

La place centrale des collectivités locales et le rôle de l'état

En situant la personne handicapée au centre du dispositif, la loi du 11 février 2005 franchit une étape décisive dans la reconnaissance, au titre de la nécessaire solidarité, de l'égal apport de tous les citoyens, quelle que soit leur différence, au renforcement de la cohésion sociale au sein de la communauté nationale.

C'est à la personne, dans sa globalité, que s'adresse le concept de projet de vie ; c'est dans ce cadre que se situe la nouvelle approche de la scolarisation de l'enfant différent. Celui-ci est alors bien considéré dans sa personne.

C'est dire que, non seulement sa scolarité doit faire l'objet d'une approche sur le long terme, mais que de surcroît elle doit parfaitement s'intégrer au projet de vie que la famille peut former pour son enfant différent, avant même qu'il ne soit à son tour en mesure de peser sur son destin.

Dans la proximité, déterminer un projet global qui intègre finement les impératifs d'une scolarisation en milieu ordinaire.

Cela signifie que la scolarité doit être conçue dans une nécessaire continuité dans le temps - ce qui, d'évidence, n'est jamais aisé, et est d'autant plus délicat à déterminer que le handicap peut brouiller certains repères habituels - mais aussi que cette continuité, plus que pour tout autre enfant, doit s'appréhender dans la prise en compte cohérente de tous les temps d'accompagnement de la scolarité.

Il est en effet évident que la question des déplacements vers l'école, et plus généralement celle de l'environnement scolaire immédiat ont une toute autre résonance lorsqu'il s'agit d'un enfant dont la compensation du handicap, obligatoirement multiforme, doit être très finement déterminée puis évaluée.

Il s'agit bien, à tous les égards, d'une approche globale de proximité.

Cette approche interpelle directement, et au premier chef, le tissu local représenté par le monde des collectivités locales.

La place du département, et de sa représentation institutionnelle qu'est le Conseil Général, est d'évidence éminente : C'est au département, depuis les premières lois de décentralisation, qu'est dévolue la responsabilité de l'aide sociale obligatoire, incluant pour une bonne part de ses budgets d'intervention l'aide sociale à l'enfance.

L'échelon géographique ne manque pas de pertinence, tant cette cellule déjà ancienne de notre organisation politique, administrative et sociale dispose d'un recul suffisant par rapport au terrain tout en garantissant une proximité intéressante fondée sur la réalité cantonale.

Les compétences sociales du département ont été confirmées et étendues par la récente loi d'août 2004 qui est venue compléter l'œuvre législative en matière d'organisation territoriale de la République. Il y a donc une logique absolue à ce que l'institution départementale soit le pivot de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 au travers, en particulier, du dispositif

de « maison départementale des personnes handicapées » guichet unique géré par un GIP dont le Conseil Général aura à assumer la responsabilité du pilotage.

Quant l'enfant est élève, le monde des collectivités est massivement concerné

Mais quand la personne handicapée est un enfant, qu'il est aussi un élève, un collégien, un lycéen, puis un jeune en formation, apprenti ou étudiant appelé à bénéficier d'une inscription en milieu ordinaire qui va se traduire globalement par une prise en charge largement accrue dans les établissements de l'éducation nationale, les autres collectivités sont d'emblée interpellées.

C'est en tout premier lieu le cas de la commune.

C'est l'institution communale qui connaît l'enfant en premier ; par la naissance rapidement suivie, pour un nombre appréciable, par les dispositifs de garde des « tout petits » (crèches collective, familiale, parentale etc., halte-garderie ou halte jeux, ludothèque...

Puis vient, pour un nombre grandissant d'enfants, y compris avant 3 ans, l'école maternelle dont on mesure, dans notre pays, la haute qualité fondée sur une approche globale de socialisation, de prévention et de détection, puis de préparation aux apprentissages scolaires qui en font le véritable marchepied des réussites scolaire et éducative.

La commune, premier « berceau » de l'identité scolaire

L'échelon communal est donc incontournable. Et on ne peut qu'être troublé de constater combien la loi du 11 février est discrète à son propos.

Il reviendra sans doute aux textes d'application et aux pratiques mises en œuvre dans le cadre plus général des politiques éducatives et de cohésion sociale de définir les conditions dans lesquelles les élus municipaux auront à s'intégrer dans le partenariat coordonné qui devra assurer la mise en place, le suivi et l'évaluation des projets personnalisés de scolarisation.

L'article 19 invite d'emblée à prendre cette direction : en fixant le principe général d'inscription de l'enfant porteur de handicap à l'école de son quartier, il fixe à l'institution municipale le rôle premier et décisif d'interpellation de l'ensemble du dispositif qui doit conduire, avec le concours décisionnel de la « commission des droits et de l'autonomie », à l'élaboration et la mise en place effective du projet personnalisé de scolarisation.

Bien plus, c'est la scolarité elle-même qui va ensuite impliquer la commune, que l'enfant soit pris en charge, même partiellement, dans l'école de son quartier ou que sa problématique conduise à désigner une autre école de référence et à définir éventuellement un projet scolaire intégrant à divers titres d'autres composantes relevant par exemple du secteur médico-social.

C'est en effet que la démarche de la famille, outre qu'elle traduit une volonté claire de voir son enfant identifié, au même titre que les autres, dans son appartenance au quartier, cellule de base de la vie citoyenne, témoigne de l'aspiration à lui voir reconnus les mêmes droits fondamentaux.

Ceci représente à bien des égards une situation fondamentalement nouvelle contrairement à la situation d'aujourd'hui où nombre d'enfants handicapés ne sont pas identifiés par les

autorités locales, cet enfant est connu dans sa globalité, grâce à l'affirmation de son droit à l'existence scolaire.

Cet enfant va participer dorénavant à la société des petits citoyens auxquels la collectivité locale va apporter, au gré de ses besoins, de nombreuses réponses qui devront évidemment être adaptées

L'élève, comme beaucoup de ses camarades doit bénéficier d'un accueil pré et/ou post scolaire ? : les locaux, l'encadrement, l'organisation générale de la prise en charge devront intégrer les aménagements rendus nécessaires, en veillant encore plus que pour d'autres à respecter l'architecture générale du projet personnalisé de la jeune personne.

L'élève, pour les mêmes raisons, bénéficiera de l'ensemble des prestations du « temps du midi » ? : sa participation aux diverses étapes de ce temps privilégié, placé sous la responsabilité de la collectivité, devra être conçue pour qu'elle favorise son insertion dans le groupe et qu'elle représente un moment harmonieux parfaitement complémentaire de la journée scolaire proprement dite.

L'élève, dans le cadre du projet de l'école et de sa classe, aura à participer à des sorties éducatives ou à des séjours de découverte ? : la collectivité aura la lourde responsabilité, aux côtés de l'école, de faire le maximum pour que les contraintes liées à ces activités scolaires spécifiques ne soient pas insurmontables et que le principe de compensation auquel contribue la scolarisation en milieu ordinaire ne soit pas vidé de sa substance.

Des observations du même ordre s'enchaîneront lorsque, tour à tour, l'enfant-élève pourra avec ses parents former le projet de participer aux multiples activités culturelles, sportives, sociales organisées sur la commune directement ou en soutien à l'action du tissu associatif.

La place, le rôle et la responsabilité de la commune devront donc faire l'objet d'études et d'analyses complémentaires, auxquelles devront être appelées les associations d'élus, et qui devront s'appuyer sur l'immense patrimoine constitué par des pratiques locales largement répandues sur le territoire national.

Activer les outils partenariaux existants ; les compléter au profit des politiques de scolarisation des enfants porteurs de handicap.

Des outils existent ; ils sont nombreux et ils témoignent de la vitalité dont savent faire preuve nos communes et leurs groupements pour animer et irriguer le tissu social. Il faudra les expertiser pour déterminer les conditions dans lesquelles ils pourront utilement servir de support naturel et évident à l'optimisation des bonnes pratiques et à leur diffusion.

Les contrats éducatifs locaux semblent être, parmi d'autres, de bons outils pour permettre d'insérer dans un ensemble cohérent, formé à partir du projet personnalisé de l'enfant, l'ensemble des interventions qui traduiront la nécessaire implication des communes dans la scolarisation des enfants handicapés et dans tout ce qui contribue à rendre cohérent l'environnement global dans lequel s'inscrit cette scolarité. Les communes devraient être invitées à y décliner les aspects spécifiques qui fondent leur politique en la matière.

Il reviendra à l'état de clarifier à cette occasion l'articulation entre tous les dispositifs partenariaux et contractuels fondés sur la même approche, sur le même souci de permettre aux professionnels et aux élus d'établir, sur une base équilibrée et respectueuse de l'identité de chacun, des schémas clairs et efficaces d'intervention des acteurs de terrain.

Il conviendra également de déterminer dans quelles conditions et proportions la collectivité pourra prétendre à la traduction, au travers des diverses dotations financières, de son intervention, sous toutes ses formes, au profit de ses enfants porteurs de handicap.

Départements et régions : des responsabilités croissantes en matière de scolarisation et de formation.

La problématique nouvelle de l'inscription scolaire et du parcours personnalisé de l'enfant porteur de handicap invite à analyser en parallèle le rôle des autres collectivités concernées par le fait scolaire et par les questions de formation. Car la notion de parcours oblige à mettre en place des dispositions permettant d'éviter les ruptures dans le parcours de l'enfant et de lutter contre les fragmentations actuellement trop constatées, en l'absence de projet d'ensemble.

En fixant l'objectif de créer 1000 nouvelles UPI en 5 ans, le Président de la République a fort opportunément indiqué que l'effort appréciable déjà réalisé dans l'intégration des écoliers porteurs de handicap ne pouvait s'arrêter aux portes de l'enseignement secondaire et que la continuité des parcours devait être recherchée de manière très volontariste.

Cet objectif est plus que jamais fondamental : il dépasse désormais, et largement, le strict cadre des UPI en collège pour concerner l'ensemble du 2^od degré et, au-delà, l'ensemble des voies de formation, secondaires et supérieures susceptibles de déboucher sur l'insertion professionnelle.

C'est à ce titre que départements et régions devront également prolonger leurs efforts actuels et qu'un même souci de partenariat et de travail croisé devra animer l'action des pouvoirs publics.

Le département intervient déjà comme collectivité de rattachement des collèges ; sa compétence globale en matière sociale, désormais précisée et complétée dans le cadre du pilotage de la « maison départementale des personnes handicapées », le rend particulièrement prompt à intégrer à sa politique d'accompagnement de la scolarité en collège les conséquences multiples (accessibilité, moyens financiers et matériels etc.) induits par la mise en œuvre de l'article 19.

La région, collectivité de rattachement des lycées, devra être particulièrement concernée par la montée en charge de la mise en œuvre des nouveaux principes : c'est en effet au stade de la scolarité en 2^od cycle que les ruptures les plus dramatiques sont aujourd'hui constatées.

L'état l'a bien compris qui, dans certaines académies, a déjà pris l'initiative de créer des UPI en lycée professionnel. La région, quant à elle, devra être suffisamment intégrée aux réseaux de réflexion et de décision pour qu'elle soit acteur et moteur de la mise en œuvre des dispositions d'accompagnement des lycéens et des jeunes en formation professionnelle dont elle assume globalement la responsabilité depuis la récente loi relative aux libertés locales.

Il est clair que les conséquences qui découleront de cette nécessairement forte implication des départements et régions induiront des interrogations sur leur portée financière : l'esprit et la lettre de la loi conduiraient à estimer qu'il ne s'agit pas de compétences nouvelles au titre de transferts de l'état vers les collectivités. Il n'en reste pas moins que ces collectivités auront, à l'intérieur de leur structure budgétaire à identifier ce qui peut relever de transferts financiers et ce qui représentera une dépense nouvelle à la charge naturelle de la collectivité

au titre de la participation de tous les niveaux décisionnels de l'action publique à une politique plus ambitieuse de la nation tout entière.

Agir efficacement au plus près de la personne nécessite une présence très forte de l'état.

Ces questions ne sont pas non plus anecdotiques car, sans suspecter a priori quiconque de faire de la « mauvaise politique » à propos d'un sujet aussi majeur, le risque ne doit pas être écarté de fortes déperditions d'énergie et de lisibilité au moment où apparaîtront sur une échelle plus large l'ensemble des conséquences concrètes des nouveaux principes indiqués par la loi du 11 février.

Sans se laisser entraîner sur le chemin - qui en tentera plus d'un !- consistant à réduire l'ensemble de ces questions à des considérations exclusivement financières, il faut rappeler à ce stade de nos réflexions que deux écueils majeurs sont à éviter et qu'il revient à l'état, dans le cadre de sa responsabilité globale au nom de la nation, de veiller à ce qu'ils soient écartés.

Rappelons donc les 2 impératifs correspondants

- Si la scolarisation des enfants porteurs de handicap n'implique pas obligatoirement la mise en œuvre de moyens supplémentaires (notamment en AVS), elle induira dans un très grand nombre de cas à la prescription par la CDA d'un plan complet de compensation incluant divers moyens matériels, financiers et humains : **cette traduction de la volonté édictée par le législateur commande que les moyens soient décidés et affectés en fonction de ce plan et non l'inverse.**

- Si les dispositions législatives et celles, d'ordre réglementaire, qui en découleront, ont veillé, veillent ou veilleront à garantir la continuité du parcours de scolarité de l'enfant porteur de handicap, la complexité accrue de la définition et du suivi de ce parcours, ajoutée à la multiplication des intervenants publiques, institutionnels et associatifs est porteuse de grands risques de doublonnages ou, pire, de failles.

Il est donc hautement souhaitable que le Gouvernement, durant la présente année scolaire, prenne l'initiative d'un balayage complet de ces questions avec les représentants des associations représentatives des collectivités locales, afin de mesurer les premiers effets constatés de la nouvelle loi, de pointer le plus précisément possible les sujets sur lesquels il est important de compléter l'organisation et l'articulation des interventions et de combler les lacunes qui pourraient apparaître.

C'est dans le traitement très concret de toutes ces questions que se mesurera la capacité des pouvoirs publics à assumer, tous ensemble et chacun à leur place, ces responsabilités accrues.

Aucune d'entre elles ne pourra rejeter sur d'autres la part qui lui revient. Mais les imbrications et les volontés seront si délicates à harmoniser que l'état, plus que jamais, devra être le garant de l'égalité de nos jeunes concitoyens handicapés devant ces évolutions incontestablement positives.

Il en va du respect dû à leur personne.

UN DISPOSITIF GARANTISSANT L'ÉGALITÉ RÉPUBLICAINE

des personnels formés pour accompagner l'enfant handicapé dans la réussite de son projet personnalisé de scolarité.

Il serait simpliste et caricatural - et pour certains « confortable » - de limiter la problématique de la scolarisation des enfants handicapés à la mise à disposition de chacun d'entre eux d'un auxiliaire de vie scolaire. Ce qui est nécessaire - et pas obligatoirement pour tout le monde - n'est pas exclusif d'autres éléments aussi indispensables à l'élaboration du projet personnalisé de scolarité ...et à la réussite de sa mise en œuvre.

Il n'en reste pas moins que la question des moyens humains de compensation est un élément central de la réflexion et de l'élaboration de ce projet.

Encore faut-il que ces moyens soient conséquents en volume et en capacité d'intervention au profit de l'enfant.

Rappelons tout d'abord que l'attribution d'un auxiliaire de vie scolaire (ou d'une quotité horaire à ce titre) est faite au profit de l'enfant (il s'agit bien d'un élément de compensation) et non pas au service de l'enseignant, même si, d'évidence, l'accompagnement pertinent de l'enfant, en assurant sa part de compensation, permet au message pédagogique de l'enseignant d'être plus performant.

L'effort de l'état en la matière, considérablement accru ces dernières années, a permis une forte augmentation du nombre d'enfants susceptibles de bénéficier d'une intégration scolaire. Cet effort, salué quasi-unanimement, a naturellement généré une forte attente et une forte demande, d'autant plus que, globalement, les personnels affectés à ces missions sont estimés s'en acquitter très convenablement.

Des moyens humains appropriés pour une réelle continuité de la compensation

Aborder cette question, c'est analyser les perspectives ouvertes par l'ensemble des décisions ou prévisions gouvernementales ; c'est aussi mesurer le besoin exprimé par le monde médico-social de conserver (et développer ?) en son sein les moyens du même ordre bien que plus spécifiques ; c'est également interroger le parcours de l'enfant et la multiplicité des séquences qu'il induit et des institutions qu'il met en jeu.

Autant d'éléments sur lesquels les textes et les pratiques existantes donnent des indications utiles et pertinentes, mais qui nécessitent par ailleurs un approfondissement de la réflexion conduisant à certaines suggestions ou évocations de pistes de travail.

Pour tenter d'y voir clair, partons de l'enfant et de son projet personnalisé.

Rappelons que le principe de compensation, dont font partie les moyens humains, induit une continuité, différenciée certes, mais réelle, ce qui suppose une réflexion fine sur la manière d'aborder l'accompagnement humain d'une façon à la fois pragmatique, simple et efficace.

La question est d'autant plus délicate que la personne à accompagner est un enfant, peut-être très jeune de surcroît, et que l'exigence est probablement plus grande quant à la compétence professionnelle qui en est attendue.

Une multiplicité d'accompagnateurs... pour un parcours personnalisé

Pour analyser cette question, il faut tout d'abord prendre en compte le fait que l'enfant handicapé peut être connu de la « maison départemental des personnes handicapées » avant toute perspective de scolarité.

Si c'est le cas et qu'il est accueilli dans une structure de petite enfance, il doit pouvoir déjà disposer d'un accompagnement humain approprié qui peut parfaitement inclure un personnel communal.

C'est dans ce cadre que sa scolarisation va être préparée et que l'accompagnement humain va être affiné pour tenir compte de l'évolution de ses besoins. Les moyens humains sollicités relèveront, comme c'est le cas pour les situations actuelles d'intégration, pour partie de la commune (temps supplémentaire d'ATSEM) et pour partie de l'éducation nationale (AVS ou accompagnateur recruté dans le nouveau cadre des « emplois vie scolaire »).

Au moment de l'entrée à l'école élémentaire, l'accompagnement évoluera à nouveau selon que la présence scolaire de l'élève sera partagée ou non entre classe « ordinaire » et classe « spécifique » type CLIS.

On mesure déjà, au travers de cette description très générale, la grande hétérogénéité et la relative discontinuité de la présence accompagnante. C'est que, de l'intégration scolaire ponctuelle (au sens où elle n'est pas inscrite dans un projet global et « durable » de scolarisation) à la scolarité proche de l'ordinaire, il y a un changement majeur : **nous sommes passés de l'exception, qui peut expliquer une certaine discontinuité, à la règle, qui implique la recherche de la continuité.**

Si l'on ajoute que la globalisation de la démarche conduit à situer la scolarité dans un cadre plus vaste qui implique également un accompagnement au titre de la compensation, se trouve posée en termes complexes la question de la lisibilité et de l'efficacité du dispositif par rapport à la multiplicité pourtant explicable des intervenants, de leurs statuts, de leur formation.

La question reste centrale au collège, où l'UPI peut côtoyer la classe ordinaire ; elle peut paraître s'atténuer au lycée, quoique les enseignements professionnels appellent sans doute une « spécialisation » différente de la compensation ; elle devient ardue parce que pour l'essentiel nouvelle et par définition encore plus personnalisée lorsque le jeune aborde une formation professionnelle ou un parcours universitaire.

Elle est bien loin de se simplifier lorsque l'on considère que l'écolier, le collégien, le lycéen puis le jeune apprenti, stagiaire ou étudiant pourront naturellement prolonger leur scolarité par la participation aux diverses activités sociales, culturelles, sociales de la collectivité dans laquelle sa scolarisation « ordinaire » favorise « la vie comme les autres »

Cette description, qui n'est ni caricaturale, ni catastrophisme, ni inquiète, conduit à réfléchir à l'ensemble des interrogations qui en découlent, pour tenter d'en tirer des pistes de travail sur le long terme.

De la formation à la professionnalisation : vers de nouveaux métiers

Le premier sujet crucial est celui de la formation.

Je n'ai rencontré aucun interlocuteur qui n'ait fortement appuyé le propos sur la nécessité d'une formation adaptée.

Dire que nous sommes au point zéro et que tout est à faire serait inexact donc injuste les AVS sont appelés à recevoir une formation à laquelle ils aspirent fortement, mais beaucoup témoignent encore de son insuffisance, non pour le « plaisir » de dénoncer une carence, mais pour souligner la difficulté devant laquelle ils se trouvent fréquemment de répondre opportunément et sans risque au besoin exprimé.

Cette formation doit être approfondie et les moyens correspondants déterminés : la tâche n'est pas insurmontable car la volonté existe, dans le partenariat déjà vivant avec le monde médico-social, de faire bénéficier les AVS de l'expérience et de l'expertise des nombreux professionnels du secteur, dont les aides médico-pédagogiques qui subsistent et qui constituent probablement un vivier intéressant de formateurs.

Elle doit, par contrecoup naturel, bénéficier aussi aux enseignants appelés à accueillir en plus grand nombre des enfants différents et qui craignent à juste titre de ne pas être en mesure d'assumer leur mission.

Elle doit aussi se prolonger durant la « carrière » de l'accompagnant afin que la finesse de la « prestation » professionnelle réponde bien à la précision du projet personnalisé.

La même série de remarques vaut pour les futurs « emplois de vie scolaire », dont la pertinence ne saurait être contestée a priori mais qui concerne de futurs professionnels au profil éventuellement fragile.

Ceci conduit à évoquer le second aspect crucial de cette grande problématique de l'accompagnement que constitue **la nécessaire professionnalisation de ses acteurs.**

Accompagner un enfant bénéficiaire d'une intégration scolaire ponctuelle ou appuyée sur un handicap « léger » n'est pas comparable à l'accompagnement qui représente la compensation « lourde » nécessaire à la scolarisation « durable » d'un enfant.

Comment s'inscrire dans la continuité au quotidien ? comment installer la scolarisation dans la durée ?

Ces questions ne sont pas mineures, car l'enfant handicapé a sans nul doute besoin de repères plus affirmés, d'une relation différente au temps et de tous les autres éléments qui participent à sa « sécurité ».

C'est pourquoi **il faut probablement réfléchir à l'émergence de ces nouveaux métiers de l'accompagnement** qui permettront, aux côtés de ces accompagnateurs réels dans l'instant mais « provisoires » dans la durée, la présence plus durable de professionnels qui auront de cette mission fait leurs métiers, dans toute sa diversité et sa capacité d'évolution. Le plan des métiers, décrit dans la loi du 11 février doit être le vecteur de telles évolutions.

Ainsi, de même que nombre de MI/SE, aujourd'hui assistants d'éducation, sont, au terme de leurs années consacrées à la fois à l'encadrement scolaire et à la poursuite de leurs études, entrés dans la carrière enseignante, les AVS devront pouvoir prolonger leur mission vers ce métier nouveau qui inscrira dans le long terme l'enracinement des principes fondamentaux édictés par la loi du 11 février.

De la même manière, toutes celles et tous ceux qui, de tous âges et de tous profils, intégreront les nouveaux emplois aidés consacrés à l'accompagnement scolaire des petits enfants handicapés de maternelle devront pouvoir entrevoir des perspectives de carrière en application des nouvelles dispositions introduisant plus de souplesse dans les recrutements de la fonction publique.

Serait-il absurde, dans le même esprit, que les ATSEM, dont la compétence aux côtés des enseignants de maternelle n'a cessé de s'affirmer et de se préciser, soient appelés à élargir leurs « prestations » dans le cadre de la participation de l'enfant à des moments non-strictement scolaires et, pourquoi pas, à envisager des passerelles au cours de leur carrière ?

Ces nouveaux métiers semblent de surcroît devoir échapper à des classifications trop systématiques : ils doivent au contraire fortement « coller » à la réalité de la compensation à assurer.

Ainsi, s'agissant des AVS, serait-il inconvenant de sérier les rôles et de réfléchir à une différenciation selon que l'accompagnement est individuel ou collectif ?

Ce dernier semble d'évidence relever d'une approche pédagogique aisément compatible avec les savoir-faire de l'éducation nationale.

Par contre, l'accompagnement individuel, qui exige une adaptation plus fine à la problématique spécifique du handicap, relève probablement plus d'une démarche à laquelle sont rompues les institutions médico-sociales.

Ainsi, de même qu'il est positif de pouvoir bénéficier, dans ce secteur, de la présence dans les équipes des enseignants spécialisés de l'éducation nationale, il pourrait apparaître cohérent que des AVS « médico-sociaux » contribuent au travail d'équipe au sein des établissements scolaires.

Il est, de toute façon, très clair que la ressource considérable du secteur médico-social doit être pleinement activée au profit d'un partenariat plus fluide et plus « poreux », y compris pour contribuer à la formation des enseignants appelés à accueillir dans leur classe des enfants différents.

L'objectif est simple à définir, même si les conditions pour l'atteindre sont complexes et peuvent sembler se heurter à des barrières réputées infranchissables

à la nouvelle destinée d'un enfant désormais reconnu dans ses droits égaux à l'insertion sociale et à la scolarisation « ordinaire » qui la fonde, aux besoins de compensation qui l'accompagnent, doit correspondre une volonté de continuité professionnelle garante du succès de la délicate ambition que représente le projet personnalisé de scolarisation, condition première de la réussite du projet de vie de l'enfant puis du citoyen.

Au passage, la collectivité y trouvera probablement une réponse, plus aisée sur le moyen et le long terme, à toutes les préoccupations sans cesse rappelées de continuité dans la présence de l'accompagnant (l'enfant non pris en charge parce que l'accompagnant n'est pas disponible...), dans le montage et le coût des nécessaires actions de formation, dans la capacité à la mobilité et à l'évolution de personnels dont le nombre ne cessera pas de croître durant toute la longue période de montée en charge de l'application de la loi.

Ainsi, parce que l'enfant est unique dans sa personne, dans son projet, dans son parcours, la réponse quant à l'accompagnement de sa scolarisation devra s'efforcer de gommer tous ces éléments de cette course d'obstacles que constituera le trajet vers l'âge adulte de l'enfant différent.

pour résumer bien plus que pour conclure

SCOLARISER L'ENFANT HANDICAPE

***Une volonté politique forte, claire et exigeante
Des enjeux complexes, nombreux et parfois contradictoires,
Des réponses globales, lisibles et coordonnées,
Des mécanismes partenariaux souples et évolutifs***

Avec la mise en œuvre des dispositions ambitieuses de la loi du 11 février 2005, les pouvoirs publics, tous niveaux de compétence confondus, sont invités à la fois à assumer clairement l'extension du cadre de leurs responsabilités et à dégager les moyens d'un travail partenarial sans précédent.

Il s'agit en effet, avec la scolarisation ordinaire, affichée comme objectif pour le plus grand nombre, avec l'inscription scolaire pour tous, à l'école du quartier, de faire en sorte que l'enfant handicapé soit accompagné dans le respect de sa différence pour exercer son droit ordinaire à l'existence sociale au travers de la marche vers la dignité que garantit l'école de la République.

Les principes en sont simples et ne suscitent fort heureusement aucune contradiction pertinente.

Leur bonne mise en application nécessitera mille capacités, de la part de tous les acteurs actuels et à venir de la prise en charge et de l'accompagnement de la personne handicapée, à évoluer dans leur culture, à rechercher le lien avec l'autre, à définir ensemble chaque chemin personnel pour chaque enfant et à conjuguer leurs pratiques et leurs savoir-faire pour optimiser la mise en œuvre et en perspective de véritables projets de vie, donnant enfin à l'enfant et à sa famille la parole qui fait si souvent défaut aujourd'hui et préparant chaque jeune, grâce au plus grand succès de notre société qu'est la scolarisation massive de tous ses enfants, à révéler son talent et la richesse qu'il représente pour lui-même, sa famille et la collectivité tout entière.

Les nombreux échanges, rencontres, observations, analyses et réflexions que m'ont permis la mission qui s'achève me conduisent à entrevoir avec confiance et sérénité, mais dans l'exigence, les étapes qui vont désormais s'ouvrir :

- la loi et ses textes d'application ont fait et font l'objet d'un remarquable travail d'analyse, de réflexion et de prospective : la volonté politique qui en découle est forte et claire ; les bases sont solides.

- l'approche gouvernementale du sujet est parfaitement coordonnée et il faut rendre hommage aux ministres concernés et à leurs équipes pour la remarquable implication conjuguée qu'ils consacrent à cette ambition.

- Le monde enseignant, qui demande légitimement à mieux connaître le contenu précis de l'élargissement de sa mission, démontre largement, au travers des nombreuses réussites de l'intégration scolaire, sa capacité à relever ce nouveau défi. Mais il lui est déjà beaucoup demandé et tout doit être fait pour favoriser son adhésion.

- Le monde médico-social, qui a longtemps porté à bout de bras, à défaut d'une autre prise en charge, l'intégration scolaire des enfants handicapés, est acquis à la nécessité qui procède de la nouvelle loi. Tout doit être fait pour que les nombreuses et profondes évolutions qu'il va connaître conduisent au maintien de son potentiel et au développement de nouvelles capacités au profit de nouvelles prises en charge.

- la mosaïque des collectivités locales a montré depuis près de 25 ans sa grande aptitude à assumer les premiers rôles dans le développement de la démocratie sociale de proximité. Ce nouveau challenge, plus exigeant parce que reposant sur des bases partenariales à redéfinir, doit être facilité par la présence « impulsante » et régulatrice de l'état à qui il reviendra, plus que jamais, de garantir l'égalité républicaine.

- Les familles, trop longtemps et trop souvent cantonnées dans le rôle ingrat et douloureux de l'observateur passif d'une action publique incertaine et fractionnée, trouvent désormais à pouvoir assumer leur responsabilité de parents, dans la perspective que s'éloigne le sentiment dramatique d'une position trop culpabilisante.

Rien n'est facile dans cette matière fragile parce qu'essentiellement fondée sur des problématiques uniques.

Mais les outils sont bien réfléchis et leur articulation semble pouvoir s'opérer efficacement. La frontière restera malgré tout fragile entre de nouveaux schémas à définir et à faire vivre et certaines pratiques antérieures qui n'auront plus leur raison d'être .

Les maisons départementales des personnes handicapées, dont les missions seront centrales et décisives, en particulier pour la définition et la mise en œuvre de vrais projets personnalisés de scolarité pour chaque enfant concerné, devront bénéficier d'un management moderne et transparent, pour qu'elles ne sombrent pas dans une gestion administrative traditionnelle et lourde, prompte au simple ajustement des schémas anciens.

L'heure est à la concertation permanente, à la coordination sans cesse plus fine, à la professionnalisation des acteurs, à la pérennisation des équipes, à la souplesse et à la confiance dans la capacité des partenariats à se nouer, à évoluer, à se renouveler.

Il s'agit tout simplement de rendre la vie plus simple, plus ordinaire, plus en phase avec son temps, plus au contact de son environnement proche, au petit enfant différent dont notre pays vient d'affirmer que nous avons besoin de sa richesse et de son talent.

Guy GEOFFROY
Vendredi 30 septembre 2005

La loi du 11 février 2005 : analyse et perspectives selon Cochlée Rhône-Alpes

Cette loi, consultable en son intégralité à partir du site de Cochlée Rhône-Alpes, modifie profondément la conception du handicap par les pouvoirs publics, et donc sa prise en charge :

- Elle modifie 7 codes existants (du travail, de l'éducation, de la famille,...) ;
- Elle change l'esprit de la loi de 1975, qui traitait, grâce à une aide, les aspects techniques et médicaux, alors que la loi de 2005 considère que le handicap est la conséquence d'une situation environnementale où la personne est incluse : on doit donc adapter cet environnement à la personne handicapée, afin de lui donner accès à la vie sociale ;
- Elle garantit le libre choix du projet de vie, et remet les parents au centre des processus de décision ;
- Elle place la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concerne en créant des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), qui regroupent les anciennes CDES ET COTOREP au sein de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Cette nouvelle commission attribuera par exemple les prestations de compensation nouvellement créées ;
- Elle donne l'entière responsabilité de la scolarisation à l'Education Nationale, et priorise l'intégration scolaire en milieu ordinaire dans l'école de quartier qui sera l'établissement de référence ;
- Elle reconnaît avec le dispositif de communication adapté l'intervention d'un interprète en LSF, codeur LPC ou technicien de l'écrit.

Très séduisante sur le « papier », et allant résolument dans le bon sens d'une manière théorique, cette loi amène cependant un certain nombre d'interrogations voire d'inquiétudes :

- Au niveau du financement : on peut craindre les dangers de la décentralisation, car désormais les communes, le département et la région devront, encore plus, contribuer à une meilleure intégration de la personne handicapée. En auront-elles les moyens et la volonté ? L'état compensera-t-il financièrement son désengagement ? On peut craindre une plus grande disparité, voire une grande inégalité au niveau géographique (un Département a déjà annoncé qu'il ne mettrait aucune structure en place...) ;
- Au niveau du guichet unique départemental : il faut noter le rôle pivot de la Maison Départementale des Personnes Handicapées et de la commission des droits à l'autonomie. Aurons-nous une place pour faire entendre notre spécificité : reconnaissance du handicap par l'attribution de la carte d'invalidité, reconnaissance en tant que travailleur handicapé, diversité de la récupération auditive de l'implanté (déficience totale sans l'implant), etc....
Des interrogations persistent :
 - Comment sera constituée l'équipe pluridisciplinaire ?
 - Quels seront les outils d'évaluation et d'attribution de la compensation ?
 - Qui sera le "réfèrent" et comment sera-t-il formé à la spécificité de l'implant cochléaire ?

- Comment définir un projet de vie et comment le formuler ? Cela peut paraître délicat pour les implantés cochléaires.
- Au niveau de la formation des enseignants : il n'y a pas aujourd'hui de travail particulier sur le handicap dans le cadre du cursus de formation à l'IUFM, sauf quelques options facultatives très peu suivies à cause d'un emploi du temps déjà trop chargé ;
- Au niveau de l'organisation des professionnels : si l'inscription dans l'école de quartier est une bonne chose, il ne faudrait pas que les professionnels effectuent en transport et déplacement la quasi-totalité de leur travail !
- D'une manière générale nous devons rester attentifs aux nouveautés de la loi et surtout aux textes d'application , décrets et arrêtés.

Comment fonctionne un implant cochléaire ?

Un implant cochléaire est toujours constitué d'une partie interne, et d'une partie externe. Si la partie interne est toujours identique, il existe aujourd'hui deux types de dispositifs externes :

- un boîtier classique comprenant le microprocesseur, porté dans la poche ou dans un holster et relié au contour d'oreille par un fil;
- un contour d'oreille qui intègre le microphone et le microprocesseur.



Boîtier classique (1)



Contour d'oreille (2)



Partie interne

Plusieurs types d'implants cochléaires existent aujourd'hui sur le "marché". Néanmoins, ce sont les centres implanteurs qui sont en relation directe avec les constructeurs, et qui choisissent le type d'implant à poser.

- Le boîtier classique (1) :

Un mince fil relie l'ensemble microphone/émetteur au processeur vocal.

L'émetteur, ou antenne émettrice, est maintenu en place, face au récepteur/stimulateur interne, grâce aux deux aimants situés dans ces deux éléments.

- Le contour d'oreille avec le microphone et le processeur intégrés (2) :

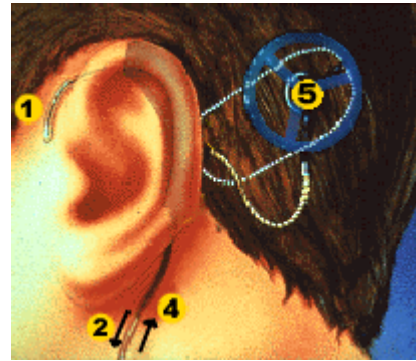
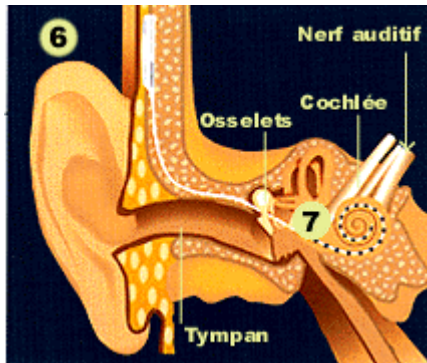
Le contour d'oreille comprend le microphone multi-directionnel et le processeur vocal.

Le microphone capte les sons de l'environnement et les transmet au processeur vocal qui sélectionne et code les sons les plus utiles pour la compréhension de la parole.

- L'implant cochléaire (partie interne):

C'est la partie du système placée chirurgicalement dans l'os, derrière l'oreille (voir la coupe de l'oreille page suivante). L'implant comporte un aimant, un récepteur-stimulateur, et un faisceau de plusieurs électrodes qui part du récepteur/stimulateur et rentre dans la cochlée ou oreille interne.

L'ensemble du processus de fonctionnement se déroule en une fraction de seconde. De la même façon qu'une personne sans problèmes auditifs entend les sons dès qu'ils surviennent, le porteur d'un implant cochléaire peut maintenant "entendre" de nombreux sons dès leur apparition.



- 1) Le son est capté par le système grâce au petit microphone placé derrière l'oreille ;
- 2) Le son est transmis du microphone au processeur vocal grâce au fil qui les relie ;
- 3) Le processeur vocal sélectionne et code les éléments sonores les plus utiles à la compréhension de la parole ;
- 4) Ce signal atteint l'émetteur, ou antenne-émettrice, par le fil ;
- 5) L'antenne émettrice, qui est une bobine de 33 mm de diamètre recouverte de plastique, envoie le message à travers la peau au récepteur/stimulateur ;
- 6) Le récepteur/stimulateur contient un circuit intégré conçu spécialement pour convertir le message reçu en un signal électronique, qu'il transmet alors au faisceau d'électrodes ;
- 7) Le faisceau d'électrodes est un ensemble de plusieurs minuscules anneaux placés côte-à-côte le long d'un fin tube flexible de silicone qu'ils entourent. Chaque électrode est reliée par un fil au récepteur/stimulateur.
Les messages codés sont envoyés de façon spécifique aux électrodes à activer. Chaque électrode a été préalablement programmée pour délivrer des sons d'intensité et de hauteur variable.
Ces électrodes stimulent alors les fibres appropriées du nerf auditif, lequel fait parvenir les messages au cerveau.
Le cerveau reçoit ces signaux, les interprète, et une sensation auditive est perçue.

La page « constructeurs »

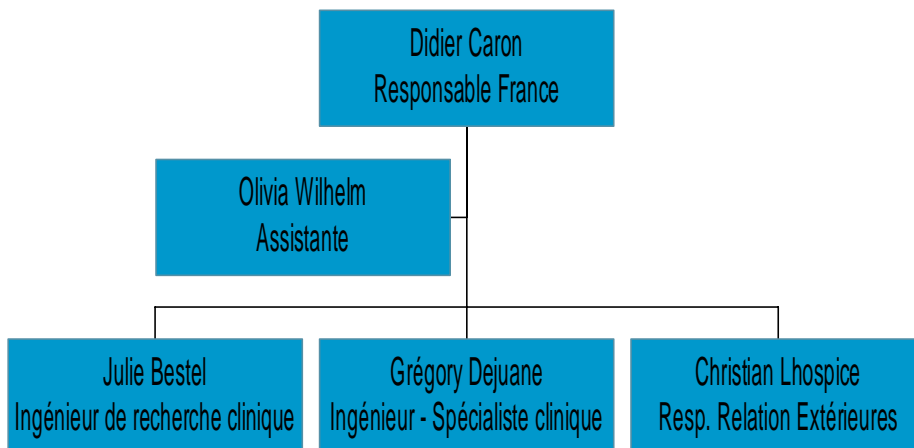


**Advanced Bionics
Le système d'implant cochléaire HiResolution HiRes90k**



Advanced Bionics est présent dans l'implant cochléaire depuis plus de 13 ans et ce sont plus de 20 000 personnes dans le monde qui bénéficient d'un de nos systèmes d'implants cochléaires.

Notre siège européen se situe près de Mulhouse, à Rixheim, en France. Vos interlocuteurs sont :



Vous pouvez également compter sur notre service « clients » qui assure le traitement de commandes, le suivi des garanties, les échanges de processeurs de sons, etc Notre service « clients », comme l'ensemble de notre organisation, fonctionne selon des procédures qui se basent sur les normes de qualité européennes et dont le but est d'offrir le meilleur niveau possible de service et de suivre au plus près le degré de satisfaction de notre clientèle. Cette exigence est, pour nous qui sommes à votre écoute, une priorité.

Depuis juin 2004, Advanced Bionics fait partie de Boston Scientific, groupe international de grande notoriété dans le domaine médical. Bénéficiaire de l'expertise de Boston Scientific est, pour nous, une garantie de sérieux et de pérennité de notre action dans le temps.

Consciente de ses responsabilités vis-à-vis de vous, Advanced Bionics s'engage dans une relation à vie avec les utilisateurs de ses implants cochléaires, en partenariat avec les équipes médicales.

Nous sommes conscients que les candidats à l'implantation ainsi que ceux qui les conseillent et les guident recherchent de l'aide et de l'information sur les résultats possibles et sur les aspects pratiques de la vie avec un implant cochléaire au quotidien.

Nous nous sommes engagés dans une politique organisée et formelle de collaboration et de communication auprès des associations de personnes et de familles de personnes implantées cochléaires. De nombreuses et régulières réunions d'informations à destination des utilisateurs de nos systèmes sont organisées et nous aurons très certainement, je l'espère, le plaisir de vous rencontrer lors de l'une d'entre elles. Différents projets sont également évalués et actuellement discutés avec diverses associations sur des sujets tels que : supports d'information, outils pour les professionnels, enquêtes sur vos besoins, etc

En espérant répondre au mieux à vos attentes,

Christian Lhospice,
Le 31 mars 2006

Contacts :

Advanced Bionics S.à.R.L. ● 76 rue de Battenheim ● F-68170 RIXHEIM ● France
Tél.: +33 (0)3 89 65 98 00 ● Fax : +33 (0)3 89 65 98 29
europe@advancedbionics.com - www.bionicear-europe.com

R.C.S.B. 395 141 625 Mulhouse ● Siret 395 141 625 00024 ● APE 514N ● SARL au capital de 76 250 Euros

Nos activités 2005

- **Les rencontres avec les candidats au moment du bilan pré-implant**

Cette activité associative répond à l'un des buts de l'association : informer les personnes candidates sur leur futur vécu d'implanté.

De mes rencontres, il ressort comme chaque année que ces personnes sont en attente de pouvoir contacter des implantés au « profil identique » et à proximité si possible.

- **L'après-midi « scolarité de l'enfant implanté »**

Présence de 20 à 25 de personnes avec de nombreuses familles d'enfants en bas âge et en primaire. Présence à la fois de l'ALFEDA, de l'URAPEDA Rhône-Alpes (Paul Vinciguerra a apporté un éclairage intéressant sur les problèmes d'insertion des adolescents dans la vie active), discussion ouverte sur les aides à la communication.

Ont été abordés : la problématique du remplacement des processeurs, l'utilisation des accessoires tels que micros HF ou systèmes pour TV.

Un après-midi avec des échanges intéressants et toujours des parents qui se posent plein de questions...

- **La participation au Centre d'information sur la Surdit  (CIS)**

Bien que Cochl e Rh ne-Alpes soit membre de ce comit  depuis sa cr ation et que l'association soit r f renc e pour l'implant cochl aire, nous n'avons jamais  t  contact  par l'interm diaire du CIS.

Pour info, les coordonn es du CIS : 18 rue du B t d'Argent 69002 LYON
☎ 04 07 97 48, Fax 04 78 29 87 37
cis-rhone-alpes@wanadoo.fr

- **Pr paration et r alisation de notre bulletin**

Tir    200 exemplaires, Il a  t  remis   tous nos adh rents, aux professionnels du Pavillon U, aux jeunes parents membres du CAMSP (Centre d' Action M dico-Sociale Pr cose).

- **Participation des parents   l'enqu te FFIC sur la scolarisation des enfants implant s cochl aires**

Apr s d pouillement fin 2005 elle est maintenant disponible sur le site Web de la FFIC :
<http://assoc.wanadoo.fr/ffic>

- **Le traditionnel pique-nique**

Une grande r ussite pour cette formule de repas «   la ferme ».

Comme   chaque fois, un nombre important d'adh rents se sont retrouv s autour d'une table, et de nombreux enfants ont pu se c toyer.

Nous remercions encore une fois Sylvie et Christian GOUDON pour l'excellence de leur organisation lors de cette journ e.

Site Internet : <http://assoc.wanadoo.fr/ffic/CRA.htm>

Le site @ de l'association a été mis en ligne le 10 mars 2000.
Un nombre important de pages est toujours parcouru quotidiennement :

Années	Nombre de pages vues
2001	3 360
2002	6 661
2003	8 813
2004	10 193
2005	9 729

Depuis sa création, 4 000 visiteurs ont parcouru la page d'accueil, et un total d'environ 45 600 pages ont été vues.

- Si l'année 2005 a connu une légère baisse de fréquentation globale (4,6%) du nombre de pages vues par rapport à 2004, la page d'accueil a été plus fréquentée;
- une moyenne glissante 1,70 visiteurs/jour sur la page d'accueil (1,65 en 2004);
- une moyenne glissante de 51,75 visiteurs/mois sur la page d'accueil (49,67 en 2004).

Le site web est toujours un incontournable média d'information, mais ce n'est pas une surprise !

On peut remarquer que l'intérêt des visiteurs n'a pas évolué depuis l'année dernière, puisqu'il concerne principalement :

- la rubrique « autres liens » pour avoir une information plus large ;
- les « témoignages », rubrique de plus en plus parcourue ;
- la rubrique « actualité » ;
- la vie de l'association avec la « page d'accueil », la rubrique « vie associative » ainsi que le compte-rendu de l'Assemblée Générale;
- et toujours les textes ministériels de référence sur l'implantation cochléaire...et la loi du 11 février 2005 depuis qu'elle est en ligne.

Les rubriques sont régulièrement mises à jour, et adaptées en fonction des préférences et demandes de chacun, et de l'actualité bien entendu.

Depuis le début de l'année, des documents sont directement téléchargeables sur le site, et plus particulièrement le texte sur la loi du 11 février 2005, la nouvelle enquête 2004-2005 sur la scolarisation des enfants implantés cochléaires (site FFIC) ainsi que le dernier exemplaire de l'Antenne.

Des témoignages de nos adhérents

- 1) Adulte avec surdit  fluctuante de type m ni re, implant e   54 ans ;**
- 2) Adulte, renouvellement d'un processeur vocal Spectra 22 en Esprit 22-3G ;**
- 3) Fran oise, implant e   20 mois.**

1) Adulte avec surdit  fluctuante de type m ni re, implant e   54 ans

Je suis  g e de 55 ans. J'ai une cophose   l'oreille droite de naissance et j'avais une surdit  fluctuante de type m ni re, d tect e   l' ge de 8 ans   l'oreille gauche qui a  volu e progressivement jusqu'  la surdit  profonde fin 2004. J'ai commenc     tre appareill e   l'oreille gauche en 1979. Des acouph nes sont apparus   partir de 1995. Cette d gradation progressive de mon audition a  t  tr s perturbatrice pour moi dans ma vie professionnelle. En 2004, je ne communiquai qu'avec un bloc de papier et les sons, les bruits, la parole  taient tr s d sagr ables et ce que j'entendais  tait semblable un vieux poste de radio qui crachotait.

Depuis 1979, j'ai  t  suivie annuellement par le Pavillon U de l'h pital E Herriot avec des consultations tous les 6 mois la derni re ann e. A plusieurs reprises, j'ai  t  hospitalis e au Pavillon U lors de fortes baisses d'audition pour tenter de faire remonter celle-ci. Durant ce parcours m dical, on  voquait l'implant cochl aire mais je ne r pondais pas semble-t-il alors   tous les crit res. Fin 2004, cette solution me fut enfin propos e par le Pr TRUY. Il me fallut me renseigner sur l'implant et faire rapidement un choix afin d' tre retenue pour les implantations programm es en 2005.

J'ai  t  op r e le 20/04/2005 pour la pose de l'implant   l'oreille gauche. Tout s'est bien pass  malgr  la bri vet  de l'hospitalisation (1j1/2) avec cependant quelques d sagr ments post-op ratoires : claquement de l'oreille, d p t squameux dans le conduit auditif, tiraillement musculaire de la t te du c t  op r . De temp rument anxieux, j'ai du pendant quelques mois avant et apr s l'intervention soigner mon stress par la prise d'un anxiolytique.

Le 18/05/2005, j'ai re u mon appareil externe (nucl us 24 3G COLCHEAR) et eu mon premier r glage. Lors du branchement, je n'ai pas tout d'abord reconnu ma voix, on aurait dit celle d'un robot. Tous les bruits et les sons  taient m talliques et  tranges diff rents de ceux que j'avais en m moire : dans la rue les voitures chuintaient et ne vrombissaient pas. Puis, peu   peu, mon audition est redevenue plus naturelle. J'ai commenc  ma r ducation orthophonique   raison de 3 s ances par semaine et j'ai pu tr s vite converser en milieu calme avec, en vis   vis avec 1 ou 2 personnes et fin mai j'entendais   nouveau les oiseaux sans pouvoir cependant reconnaître le cri de l'hirondelle. Fin juin j'entends les criquets, je reprends la conduite automobile et fin juillet, je me r approprie le t l phone avec la famille.

Fin d cembre 2005 apr s 5 r glages, j'entends tous les bruits familiers avec plus ou moins de finesse. J' coute la musique classique, fait la distinction entre le chant et la musique mais je ne peux encore comprendre totalement les paroles d'une chanson, je regarde la t l vision presque sans sous-titrage notamment les informations et certaines  missions. J'ai

l'impression d'avoir retrouver l'audition que j'avais il y a 20 ans en arrière et je pense pouvoir encore progresser en qualité et finesse.

J'ai repris fin octobre 2005 ma vie professionnelle interrompue par un congé maladie de 6 mois pour suivre ma rééducation orthophonique. Les contacts avec les collègues sont redevenus normaux et aisés, cependant je ne peux suivre les réunions de travail où les conversations s'entrecroisent. La tension nécessaire pour ce type d'écoute me fatigue beaucoup. Mon poste de travail évoluant de plus en plus vers des techniques basées sur l'écoute (nombreuses réunions, interviews etc.) ceci risque de remettre en cause ma réintégration professionnelle sur ce type de poste. Dans ce domaine, je crois que je viens de constater les limites de l'implant.

Avec l'implant, j'ai retrouvé le plaisir d'écouter les petits bruits de la vie, les oiseaux, la musique et je peux converser à nouveau normalement. Je suis redevenue autonome et je n'ai presque plus besoin de recourir à des tiers. L'implant m'a redonné envie de profiter pleinement de la vie mais il faut encore que j'intègre ses limites et comprenne que dans certaines situations je serai toujours un peu "larguée".

En conclusion, 7 mois après l'implant j'ai deux statuts:

- celui de "malentendante" car malgré l'apport de l'implant, je n'ai qu'une seule oreille et dans certaines situations je ne peux suivre les conversations.
- celui de "sourde" lorsque je ne mets pas mon processeur. Je retrouve alors le silence et quelques fois les acouphènes mais cela permet aussi de "souffler" par rapport à la tension de l'écoute et je sais désormais qu'avec mon appareil à portée de mains, j'entendrai à nouveau.

Je tiens à remercier ma famille qui m'a soutenue dans les périodes difficiles avant l'implantation et ensuite dans ma redécouverte des sons, Mme CONSTANTIN, mon orthophoniste qui par son écoute et sa disponibilité a su m'accompagner tout au long de ma rééducation. Merci également au Pr. TRUY qui m'a toujours rassurée et m'a proposé l'implant au bon moment et à toute l'équipe post-implant du pavillon U pour son savoir-faire et sa gentillesse.

Sincèrement, il y a un an je ne pensai pas retrouver aussi vite une telle qualité d'audition grâce aux avancées technologiques liées à l'implant et aussi à mon désir profond de retrouver enfin la communication avec autrui et mon autonomie.

2) Adulte, renouvellement d'un processeur vocal Spectra 22 en Esprit 22-3G

Devenu sourd brutalement en 1989 et non appareillable, j'ai été implanté en février 1993 avec l'implant Nucleus 22 de Cochlear couplé avec le processeur vocal MSP qui ne codait les sons que jusqu'à 4 KHz .

En 1994, la technique de la firme évoluant, le changement de processeur vocal m'a été proposé : le Spectra 22. La grande différence a été alors de pouvoir entendre des sons jusqu'à 10 KHz , ce qui m' a permis après une intense rééducation orthophonique de m'approprier d'autres sources sonores que la voix (téléphone, télévision et musique surtout) ; choses qu'il m'était impossible d'entendre avec l'ancien processeur vocal .

En septembre 2003, un nouveau processeur vocal en contour d'oreille ayant été commercialisé, un essai m'est alors proposé : l' Esprit 22.

Essai non concluant car il était impossible de transférer ma MAP dans ce contour d'oreille. Résultats soit je ne percevais les sons sans les comprendre ce même à une distance de un mètre, soit les sons perçus étaient coupés, hachés. Donc quelque soit le réglage il ne m'était pas possible de passer du boîtier au contour d'oreille : et pourtant quels espoirs d'autonomie corporelle envolés devant cette impossibilité de pouvoir en bénéficier. Mais le plus important était de continuer à entendre normalement, comprendre, téléphoner, écouter ma musique : tant pis pour les avantages du contour d'oreille.

L'explication qu'on me donne est que le fonctionnement du contour d'oreille avec 2 piles ne permet pas de garder la même MAP

Mais tous les espoirs sont permis car la firme, conscient de ce problème survenu pour d'autres implantés, devrait mettre sur le marché un nouveau processeur vocal en contour d'oreille assez rapidement.

Effectivement un plus tard, Cochlear commercialise le contour d'oreille 3G qui fonctionne avec 3 piles : Bien évidemment je suis plus que partant pour l'essai de ce nouveau processeur vocal.

Rendez-vous est pris pour le mois de septembre 2004 pour un premier réglage.

Première impression physique : une lourdeur du contour d'oreille alors que je n'avais qu'un microphone auparavant.

Première impression d'écoute : l'écoute des premiers mots perçus est différente mais je sens que cela va être possible. J'entends et je comprends sans difficulté mais l'impression n'est pas la même. Là encore impossible d'utiliser la même MAP. C'est une plus grande richesse d'écoute (passage de 6 à 8 formants) .

Une sensation de voix plus naturelle viendra au bout de 2 mois sans avoir besoin de rééducation orthophonique.

La grande nouveauté est de pouvoir utiliser 2 programmes. Après réglages et tâtonnements, j'en ai un pour le quotidien et un pour l'écoute de la musique : il est plus riche mais il ne m'est d'aucune utilité dans la vie de tous les jours.

Depuis 2 ans et demi, je me suis complètement habitué à ce nouveau processeur vocal. Ce qui a changé, ce n'est pas tant de meilleures possibilités d'écoute que le fait d'avoir retrouvé une autonomie physique : plus de boîtier à porter dans une poche ou à la ceinture, plus de cordon qui vous colle à la peau dès qu'il fait chaud, pouvoir s'habiller et se déshabiller sans problème : à tel point que j'oublie très souvent de l'enlever en me couchant.

Alors cela vaut-il la peine de changer de processeur vocal ?

- oui à condition que le passage de l'un à l'autre ne soit pas trop difficile : quelques mois d'habituance sont acceptables ;
- oui à condition qu' une nouvelle implantation ne soit pas obligatoire ;
- oui à condition de bénéficier des conditions de prise en charge actuelles : le coût est pris totalement en charge par l'établissement public qui vous a implanté, conformément à l'attribution d'un budget spécifique pour ces renouvellements ;
- oui à condition de ne pas rendre l'ancien, tant que sa propriété n'ait pas été définie.

En conclusion, la fiabilité de mon processeur vocal Spectra 22 a été bonne puisqu'il m'a rendu de loyaux services pendant 10 ans, hormis le microphone pièce fragile du système, mais rien ne dit que sa durée de vie ait été supérieure d'où tout l'intérêt d'un renouvellement au bout de ce laps de temps pour repartir avec la certitude que mon futur d'implanté soit identique au présent.

Je souhaite simplement que les conditions de financement, quelles qu'elles soient, restent au même niveau car il serait intolérable et injuste que certains implantés soient pénalisés financièrement ...

Ce qui n'est pas acquis aujourd'hui.

3) Françoise, implantée à 20 mois

Notre fille est née en juin 1998. Sa surdité (profonde, premier degré) a été diagnostiquée par le pédiatre alors que Françoise avait 5 mois (elle ne tenait pas bien sa tête et le médecin a eu la curiosité de chercher une explication à ce phénomène, curiosité dont nous lui sommes évidemment très reconnaissants !).

Nous n'avons compris l'importance de ce dépistage très précoce que peu à peu. En effet, il a d'abord permis d'évaluer assez précisément le degré de la surdité; il est ensuite à l'origine d'une implantation précoce (avril 2000). Pour nous, il a été important d'avoir ce laps de temps pour prendre connaissance de la surdité dont nous ignorions à peu près tout. Nous n'avons par exemple jamais entendu parler très précisément de l'implantation cochléaire dont nous savions tout juste qu'elle existait. Il est difficile pour des parents inexpérimentés de bien comprendre tous les enjeux qui vont avec un choix d'éducation et un choix de thérapie : faut-il faire de la langue des signes ? Faut-il chercher à intégrer son enfant dans l'école du quartier ? Faut-il faire implanter son enfant ? Il n'existe certes pas de réponse toute faite à ces questions, mais il n'en reste pas moins que chacun doit faire des choix, en fonction de la situation familiale, des intérêts manifestés par l'enfant, de l'âge du diagnostic, des informations qu'on a...

C'est là que le rôle des associations apparaît dans toute son importance. Car où trouver des informations sinon auprès de personnes qui vivent au contact de la surdité depuis des années, au jour le jour ? On nous a fait parfois remarquer que c'est difficile d'aller vers les autres quand on est sous le choc de l'annonce du handicap. Chacun réagit en effet selon son histoire et ses possibilités, mais pour notre part, nous avons énormément apprécié les multiples contacts noués dans les associations - au point que notre fils aîné nous a dit un jour : "on a de la chance que Françoise soit sourde, on a rencontré des gens formidables !" Et c'est vrai que les exemples ne manquent pas de gens courageux qui vivent avec leur handicap ou celui de leurs enfants dans la plus grande dignité et parfois bien mieux que d'autres, réputés "sans problèmes". La surdité est un handicap, mais elle ne définit pas toute la personne sourde qui est bien plus qu'une personne sourde : on doit apprendre à la fois à ne pas oublier la surdité de son enfant, mais à ne pas non plus le définir uniquement comme enfant sourd. Cet équilibre n'est pas toujours possible et reste un idéal à atteindre.

Nous avons ainsi pu faire nos choix en connaissance de cause. Ils se sont avérés bons dans la mesure où l'évolution de Françoise est satisfaisante, mais il ne s'agit pas d'en faire un modèle - chaque enfant, chaque surdité pose des problèmes spécifiques et demande des réactions originales !

Nous avons d'abord pratiqué le LPC (Langue française Parlée Complétée) avec Françoise, depuis ses six mois, de façon intensive et exclusive (grâce à un ami qui a sacrifié quelques soirées à nous apprendre cette technique de lecture labiale). Le LPC présente le double avantage de s'apprendre facilement et de permettre d'utiliser sa langue maternelle avec son enfant sans simplifier ce qu'on dit : la famille, certains amis et surtout la nounou de Françoise ont eu recours avec elle au LPC, ce qui lui a donné une connaissance visuelle du français étonnante et très rapide.

D'après notre expérience, il convient particulièrement à un tout petit enfant, contrairement à ce que l'on peut penser : d'abord parce qu'on l'apprend au rythme du bébé (des mots, puis des phrases, etc...) et aussi parce qu'on n'attend pas de réponse articulée d'un enfant de six mois et qu'il n'y a donc pas de frustration du côté des parents si l'enfant ne répond pas par des mots, mais par des mimiques qui montrent qu'il comprend. Ce choix du LPC exclusif a paru parfois radical, aux professionnels comme aux parents, et nous y aurions évidemment

renoncé s'il n'avait pas donné de résultat. Or l'attention de notre fille s'est portée très vite sur les lèvres, du fait du LPC, et cela l'a encouragée à prononcer ses premières syllabes, même déformées : elle avait compris que la communication passe aussi par les lèvres et les sons qu'elles délivrent, sons qu'elle percevait partiellement avec ses prothèses surpuissantes.

C'est l'incomplétude de ces sons qui nous a persuadés que l'implant était nécessaire - nous aurions préféré nous en passer, évidemment, mais une fois que nous avons compris le degré réel de la surdité de Françoise, nous en avons accepté l'idée.

Certes, personne ne pouvait nous en garantir absolument le résultat, mais nous avons vu suffisamment de personnes implantées autour de nous pour constater qu'un résultat était possible et que ce résultat dépendait aussi d'une implantation précoce (pour un enfant sourd de naissance). Nous avons eu la chance "d'arriver sur le marché" à un moment où il n'y avait plus de liste d'attente à l'Hôpital Édouard Herriot, et Françoise a été implantée par le professeur Truy dans les meilleures conditions, sans qu'elle en éprouve un quelconque traumatisme (séjour bref à l'hôpital, bonne préparation auparavant par l'équipe, etc...).

En quelques mois, elle a ensuite fait le lien entre ce qu'elle entendait dorénavant avec l'implant et ce qu'elle avait vu par le LPC avant l'implant : visiblement, son cerveau s'est appuyé sur les informations visuelles antérieurement acquises pour interpréter les informations auditives nouvelles qui lui arrivaient par le biais de l'implant. À l'âge de quatre ans (juin 2002), les séances d'orthophonie ont pu être définitivement arrêtées, parce qu'elles n'étaient plus nécessaires dans son cas. Françoise est entrée à 5 ans en CP dans l'école publique de notre quartier où elle est actuellement intégrée sans aucun soutien particulier. Peut-être aura-t-elle besoin un jour d'un codeur en classe, ou d'un micro HF, pourquoi pas ? Les conditions excellentes dont elle bénéficie aujourd'hui ne rendent pas pour l'instant nécessaire un tel dispositif, mais il faut bien sûr se garder d'en tirer des conclusions pour l'avenir ! C'est pourquoi nous continuons à entretenir sa lecture labiale "à petit régime" pour préparer des situations qui seront plus difficiles pour elle, et parce que nous savons que de toute manière, elle aura toujours besoin de lecture labiale; mais d'ores et déjà, l'implant associé au LPC lui a donné un accès entier à la langue française qu'elle maîtrise avec jubilation !

Françoise s'aventure même à petits pas dans le domaine de la musique, en pratiquant le chant, le solfège et ... l'alto, instrument qu'elle a peut-être choisi parce qu'il se tient près de l'oreille et contre la joue, sensible à ses vibrations.

La démarche est sans doute plus sociale (je fais de la musique comme les autres) que musicale, mais il n'y a pas de raison de l'empêcher. Nous nous rappelons trop bien nos premières réactions au moment de la découverte de la surdité où nous étions réticents à donner à notre fille des jouets musicaux ou à lui proposer des jeux qui reposent sur les sons alors qu'elle n'attendait que ça.

On a en effet spontanément tendance à se censurer au nom de l'évidence (l'enfant ne peut pas entendre). Or on ne connaît pas par avance le résultat d'une stimulation ni le désir que l'enfant en a : mieux vaut tenter et renoncer, que renoncer d'emblée ! C'est peut-être la leçon principale que nous tirons de l'expérience de la surdité avec notre fille - ne pas se censurer.

**Liste de personnes pour témoignages
sur l'implant cochléaire**

Catégorie	Nom	Coordonnées	Heure d'appel
Adultes	Gilles COGNAT	0478606017 gilles.cognat@free.fr	
	Sylviane FINAND	0478735778 sylviane.finand@edf.fr	Soir après 18h
	Isidore PINGHINA	047863499	Soir après 20h30
	Marie Claude FAYE	0478361502 mfaye@libertysurf.fr	Soir ou week-end
	Marie-Agnès FORGEREAU	0472170774 marie-agnes.forgereau@wanadoo.fr	Soir ou week-end
	Roberte GAUTHIER	0475421220	Soir
	Odile MOIROUD	Tel-Fax 0480756426	Soir
	Noël PERRET	0475434860	Soir
	Bertrand DUBOIS	060300974 texto b.dubois@asco-edu.com	
	Josette PERRON	0479281030	Répondeur
	Suzanne VILCOT	vilcot.suzanne@wanadoo.fr	Soir après 18h
	Aline ORIOL	Fax 0478587284 aline.oriol@wanadoo.fr	
	Roger DUBOIS	0385492543	Midi, soir, week-end
	Gérard PONS	0478728849 POxane@aol.com	
Hervé ARMAND	0475464106 armand.herve2@wanadoo.fr	Soir	
Adolescents	Christine & Alain DURAND	0478599607 alain.durand23@wanadoo.fr	Soir ou week-end
	Dominique PEATIER	0475846922 dominique.peatier@aliceadsl.fr	14h - 18h30
Enfants 5-10 ans	Claude BRUNEL	0475323279 claudio.brunel17@wanadoo.fr	Week-end
	Marie-Odile THIROUIN	0437240261 marie-odile.thirouin@univ-lyon2.fr	Week-end
	Anne & Olivier BERTIN	0478169180 lesbertin@free.fr	Soir ou week-end



- Association de loi 1901
- Siège social : 14 Rue des Pinsons, 69340 FRANCHEVILLE
- Site Internet : <http://assoc.wanadoo.fr/ffic/CRA.htm>
- E-mail : cochlee.ra@wanadoo.fr
- Contacts:
 - Secrétariat : Paul COLLEMICHE
☎ 04 74 80 70 18
E-mail : secretaire.cra@wanadoo.fr
 - Entretiens particuliers sur rendez-vous :
Gilles COGNAT
E-mail : gilles.cognat@free.fr
- N° du service d'urgence du Pavillon U : ☎ 04 78 11 04 81
L'appel à ce numéro vaut hospitalisation automatique
- Contrat assurance implant cochléaire :
 - Secrétariat : Paul COLLEMICHE
☎ 04 74 80 70 18
E-mail : secretaire.cra@wanadoo.fr