

La prise en charge de l'enfant déficient auditif en Polynésie française

Tout les acteurs du milieu de la surdité le savent, et les familles en premier lieu, la prise en charge d'un enfant sourd prend des visages bien différents selon que l'on habite sur Paris ou en province, dans une grande ville ou dans un village isolé, à plusieurs dizaines de kilomètres des professionnels, si tant est qu'ils soient regroupés dans un même lieu. La situation de la Polynésie française est à cet égard encore plus complexe : la géographie bien particulière du territoire ne facilite pas la prise en charge, à quoi peuvent s'ajouter des difficultés sociales et financières rencontrées par des familles parfois non francophones.

Marie-Claire Gény, enseignante spécialisée, a bien voulu nous livrer son expérience sur le suivi et la prise en charge des enfants sourds dans ce contexte particulier, tâche difficile mais passionnante.

La Polynésie française est composée de 5 archipels, comprenant 118 îles, situés au milieu du Pacifique. Moins de 4000 km², sur une surface grande comme l'Europe ; l'île principale, Tahiti est huit fois plus petite que la Corse.

Sa population pluriethnique d'environ 245 000 habitants est principalement concentrée sur les îles de Tahiti et Moorea, qui en regroupent plus de 127 600.

La prise en charge de l'enfant déficient auditif, dans le pays est diversifiée.

- ♦ Sur le plan médical, 10 médecins ORL ont la charge de toute la population ; 4 exercent en hôpital public, 4 dans deux cliniques et deux en libéral.
- ♦ Sur le plan paramédical, ce sont 32 orthophonistes en cabinet libéral et d'autres en institution.
- ♦ Sur le plan de l'appareillage, il existe 3 cabinets d'audioprothésistes.

Un centre de la mère et de l'enfant, regroupant CPAM, CPI, CMS est situé à proximité du centre spécialisé.

Le problème se pose essentiellement pour les ressortissants des îles. Une fois le diagnostic de trouble auditif posé, il est nécessaire de procéder à une évacuation sanitaire sur Tahiti. En général, la mère accompagne son enfant pendant les vacances scolaires, il faut organiser des réservations de billets d'avion et, éventuellement, de bateau. Il faut aussi organiser le séjour de la mère et de l'enfant sur place.

Quand les examens et la consultation ORL sont réalisés, se pose le problème de l'appareillage et de la scolarisation.

L'appareillage ne peut être réalisé qu'à Tahiti. Les séances d'orthophonie ont lieu à Tahiti et dans quelques îles. Suivant le degré de surdité, deux cas de figure sont possibles :

- ♦ Soit l'enfant repart dans son île avec un appareil auditif : il est laissé à la surveillance du médecin traitant et revient en consultation, en moyenne une fois par an. Sur le plan scolaire, il est laissé livré à lui-même. Les enseignants sont rarement informés du problème de la surdité. Il ne faut pas oublier que les déplacements en avion sont coûteux !
- ♦ Soit il est proposé aux parents de scolariser l'enfant en centre spécialisé ou en CLIS 2 ; dans ce cas, la famille s'occupe de faire héberger l'enfant dans une famille d'accueil. Le dossier de l'enfant est présenté en CTES, car la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) n'est pas encore mise en place dans le Pays.

Mais il faut garder en mémoire que la majorité de la population réside sur Tahiti et Moorea.

- ♦ Sur le plan scolaire, il existe depuis de nombreuses années, un centre spécialisé, le CEDOP (Centre de l'Ouïe et de la Parole de Papeete) qui accueille des enfants déficients auditifs et déficients visuels. La prise en charge scolaire des trois cycles du primaire est assurée par des enseignants spécialisés polynésiens et métropolitains. De plus, il effectue ponctuellement des intégrations partielles dans des classes primaires.

Le centre a choisi plus particulièrement dans son projet pédagogique la pratique de la L.S.F. Des orthophonistes, un psychologue scolaire et un psychomotricien complètent l'équipe pluridisciplinaire.

Une enseignante spécialisée du CEDOP s'occupe des élèves intégrés dans un collège proche du centre et d'élèves en formation professionnelle. Hélas, faute de moyens, elle ne peut se déplacer dans toute l'île. Il n'existe pas encore d'UPI 2.

D'autres enfants sont appareillés et directement intégrés dans les écoles. Ils bénéficient d'un soutien orthophonique, mais pas de soutien scolaire, ce qui risque d'être préjudiciable à leur cursus.

L'association APPEHS (Association Polynésienne des Parents d'Enfants Handicapés Sensoriels) complète la structure. Elle a, entre autres, un grand rôle dans le transport scolaire. En effet, la majeure partie des élèves étant issue de familles défavorisées, il est difficile pour les parents de faire 1 heure et demie de trajet matin et soir. L'association possède donc trois bus climatisés ; un pour chaque côté de l'île et un pour la ville et sa périphérie. Elle effectue le ramassage scolaire au profit du CEDOP et de la CLIS 2.

En complément de cette prise en charge, il existe une CLIS 2, dans laquelle je travaille.

Exerçant auparavant au CEDOP et ayant eu la charge d'une classe d'enfants "oralisants", j'ai commencé, dès 1990, à faire de l'intégration partielle dans une école proche du centre ; c'est à cette époque que j'ai eu la chance d'apprendre le LPC, auprès d'un de mes collègues de travail. Depuis, je la pratique tous les jours avec mes élèves ; il est étonnant de voir les "grands" aider les petits. Le phénomène de groupe au sein de la CLIS est très fort et contribue pour une bonne part aux efforts fournis par les élèves.

Devant les bons résultats obtenus, tant sur le plan scolaire que sur le plan psychologique et social, il fut décidé de créer une classe annexée du CEDOP, dans laquelle j'exerçais. C'est en 2004 que cette classe fut reconnue comme CLIS 2. J'en ai gardé la responsabilité.

Cette classe, isolée et climatisée possède un Wall Pilot, qui permet de synchroniser les appareils FM des élèves sur celui de l'enseignante spécialisée. Il faut savoir qu'il existe un projet d'appareillage pour les enfants. Après avoir fait remplacer les appareils analogiques par des numériques, il est proposé aux parents d'améliorer la réception orale de leurs enfants au moyen d'un émetteur-récepteur. Si les parents et l'enfant sont convaincus, un dossier est monté pour l'obtention de ce micro FM. Les services sociaux communaux et de la CPS (Sécurité sociale locale) ont été sensibilisés et contribuent au succès de cet appareillage. Les parents contribuent également, en fonction de leurs moyens, à l'acquisition de cet outil. L'idée directrice est de montrer aux enfants "que

la société et leur famille reconnaissent leur capacité et leur courage à suivre une scolarisation en collège et lycée et que grâce à cet appareil, cet élève aura tout l'aide nécessaire pour parvenir jusqu'à une formation professionnelle". Pour les jeunes enfants, cette démarche peut durer plusieurs années.

La CLIS 2 accueille 12 élèves répartis entre les deux cycles. Leur répartition, cette année est :

- ♦ 1 en grande section,
- ♦ 2 en CP,
- ♦ 3 en CE1,
- ♦ 2 en CE2,
- ♦ 4 en CM1.

J'ai un projet d'intégration des élèves en 6^{ème} que j'active dès que nécessaire. Après prise de contact et accord du principal, j'accompagne les élèves durant deux jours dans le collège à proximité du domicile des parents. Pendant que l'enfant s'intègre dans différentes classes, je rencontre les différents professeurs et leur donne une information et des conseils spécifiques sur la surdité. Les enseignants me tiennent au courant des progrès des élèves et je dois reconnaître que depuis cette mise en place, aucun enfant n'est sorti du système scolaire.

LA CLIS 2

Sur le plan organisationnel

Un projet de classe tenant compte du projet d'école intitulé " *Agir pour devenir un citoyen autonome, instruit et socialement intégré* " a été mis en place. Il a été fondé sur deux axes principaux : un projet éducatif et en projet pédagogique.

Le projet éducatif consiste en plusieurs actions sur l'hygiène et le civisme.

Le projet pédagogique tient compte des programmes des enseignants d'accueil, du projet de la CLIS et des difficultés de chaque enfant.

En début d'année, l'équipe pluridisciplinaire se réunit pour formaliser les projets individuels d'intégration scolaire qui sont déposés à la CCPE pour validation. Ceux-ci sont transmis par la suite à la CTES.

Un projet plus personnalisé tenant compte des problèmes de l'enfant et du programme scolaire est établi. Je demande à chaque partenaire de bien vouloir me transmettre sa programmation et ses progressions, afin de pouvoir travailler, tous ensemble, sur la même difficulté mais de façon complémentaire et différenciée.

Sur le plan pédagogique

Les projets représentent un élément fondamental constitutif de la nouvelle école définie par la loi d'orientation de 1989.

J'aime beaucoup la pédagogie du projet. Mon expérience de terrain m'a conduite à réfléchir sur cette pratique que je mets en application chaque année, car les enfants porteurs de handicap auditif ont très souvent un rapport difficile au savoir.

Chaque nouvelle année scolaire, j'élabore des projets que je présente aux élèves pour avoir leur adhésion et surtout pour qu'ils transmettent oralement cette information à leurs parents.

Je regroupe tous mes élèves au sein de la CLIS, une heure par semaine, après accord des instituteurs d'accueil. Je leur expose mon projet. Nous recherchons alors différentes actions à mettre en place.

Les projets me permettent d'accompagner ces enfants, mes élèves, à partir de leur vécu, dans l'édification de leurs apprentissages, de leurs savoirs, de leur savoir-faire et de leur savoir-être.

Après adhésion de leur part, ces projets leur permettent de réaliser des productions et d'accroître des connaissances qu'ils réinvestissent dans plusieurs domaines. J'exclus toute pédagogie bâtie sur le misérabilisme, c'est à dire le fait de partir sur la base de réflexions du type *"le pauvre, il est handicapé, ce n'est pas de sa faute"* ou bien *"ses parents sont d'un milieu social défavorisé ; cela fait pitié, ça fait honte"* (expression polynésienne).

En classe, ces enfants se soumettent aux exigences nécessaires à la réalisation de leurs productions.

La confiance renaissant, ils deviennent de plus en plus actifs dans leurs apprentissages, plus curieux et plus réfléchis. Ils réussissent et peuvent se prendre en charge. Les parents modifiant leur regard à propos de leur enfant, ils s'impliquent ensuite de plus en plus dans le suivi scolaire.

La pratique du LPC est quotidienne, mais, il n'y a pas de codeuse LPC dans le Pays. J'ai été formée par un collègue. Par ailleurs, une de mes collègues orthophoniste vient de "s'auto former". Il nous manque toujours un formateur sur place afin de former les parents et les professionnels de la surdité.

Il y aurait également une étude à faire pour adapter le LPC à la langue Tahitienne. Même si nous l'utilisons pour certains mots, la présence de diphtongues nécessite l'uti-

lisation du Cued Speech. En effet, la langue tahitienne ne comporte que 5 voyelles (a, e, i, o, u) et 8 à 12 consonnes (f, h, m, n, p, p, r, t, v) selon les dialectes. Des sons de la langue française n'existent pas dans les langues polynésiennes et inversement. De même, la structure syntaxique diffère d'une langue à l'autre ce qui génère de nombreuses interférences entre ces deux langues et entraîne, en général, une non maîtrise de celles-ci.

Sur le plan du partenariat avec les professionnels de la surdité (médecins, audioprothésistes, orthophonistes...), l'équipe se compose :

- ♦ D'un médecin scolaire,
- ♦ D'un psychologue scolaire, d'une orthophoniste et d'une psychomotricienne du plateau technique du CEDOP,
- ♦ D'orthophonistes libérales.

Les contacts avec les orthophonistes libérales se font par téléphone (la classe est dotée d'un téléphone/fax) ou bien par des rencontres en dehors des heures de classe. Les contacts avec l'équipe du plateau technique du CEDOP s'établissent de directeur d'établissement à directeur d'école.

Mon rôle est celui d'un pivot entre les différents intervenants. Je les mets en relation les uns avec les autres quand le problème évoqué n'est plus de ma compétence.

Quel avenir pour ces enfants ?

La création rapide d'une UPI 2 et d'une deuxième CLIS 2 paraît indispensable.

Il existe un projet de création d'un réseau hôpital-ville qui regrouperait tous les enfants porteurs de handicap auditif de Polynésie dans le but d'améliorer leur prise en charge et de proposer des solutions aux pouvoirs publics. Par ailleurs, la création d'une cellule d'implantologie risque de se formaliser dans le nouvel hôpital, en fin de construction.

Comme vous pouvez le constater, il existe une certaine dynamique autour de l'enfant déficient auditif, mais, il reste beaucoup à faire au niveau des pouvoirs publics, tant sur le plan de la santé, que sur le plan de l'Éducation. De même, un tissu associatif me semble manquer au niveau des enfants entrés dans la communication orale. ❖

Mme Marie Claire GÉNY
Professeuse des écoles, spécialisée option A
CLIS 2 de l'école Pirae Centre, TAHITI