

ACFOS, 20 ans déjà...

PROPOS RECUEILLIS PAR CORALINE COPPIN

L'ACFOS est officiellement née le 4 janvier 1988. Nous avons voulu profiter de ce 20^{ème} anniversaire pour revenir sur un passé que beaucoup d'entre nous ne connaissent pas ou mal. Pour en savoir plus, nous avons demandé à Geneviève DURAND qui faisait partie des membres fondateurs d'ACFOS et en a été longtemps une des principales chevilles ouvrières, de nous éclairer sur les premières années de l'association.

Dans quelles circonstances a été créée l'Acfos ?

L'ACFOS constituée en 1988 avait des objectifs très différents de l'association que vous connaissez aujourd'hui. Sous l'impulsion de Marcel Piton, inspecteur des finances, conseiller technique auprès du Secrétaire d'Etat chargé des handicapés et père d'un enfant sourd, une révision des textes régissant les établissements médico-sociaux accueillant les jeunes déficients auditifs (en jargon administratif : les annexes 24 quater) avait été entreprise. Le groupe de travail chargé de réfléchir aux moyens de développer l'information sur la surdité avait fait le constat d'une carence dramatique de "culture générale" concernant le handicap auditif, dans le grand public bien sûr, mais plus gravement chez ceux qui étaient censés orienter et conseiller : médecins pédiatres et généralistes, enseignants, travailleurs sociaux... Marcel Piton lança l'idée, reprise avec enthousiasme par le groupe, qu'il nous fallait une Fondation pour avoir les moyens de lancer des actions d'information d'envergure, sur la surdité de l'enfant, mais aussi sur la surdité de l'adulte et de la personne âgée.

La première étape fut la plus facile ! Il s'agissait de déclarer la constitution d'une Association pour la création d'un fonds pour la surdité, d'où le sigle ACFOS. Les membres fondateurs étaient au nombre de 14 : 4 parents d'enfants sourds, 2 personnes sourdes, 3 médecins, 1 audioprothésiste, 1 orthophoniste, 1 professeur spécialisé, 1 journaliste, 1 fonctionnaire du Ministère de la Santé, toutes et tous "vieux routiers" de la surdité puisque 8 d'entre eux avaient plus de 60 ans !

Pour faire une Fondation ne faut-il pas disposer de fonds importants ?

Eh oui, à l'époque un minimum 5 millions de Francs. Il nous fallait mobiliser le ban et l'arrière ban des associations d'usagers et de professionnels, des administrations, des médias, pour leur "vendre" notre projet et nous donner les moyens de réunir une telle somme. Ceci nous prit plus d'une année et par un dimanche enso-

leillé de juin 1989, dans la salle de conférences du Ministère de la Santé, trois cents personnes se pressaient à l'Assemblée générale constitutive de ce qui allait être sans aucun doute une date marquante dans l'histoire de la surdité en France. Chacun y alla de son discours et de ses espoirs. Paul Veit*, avec son éloquence habituelle, clôturait la journée : "Il a fallu des siècles pour que les aveugles quittent les porches des églises (...) Notre génération n'y suffira pas sans doute, mais en nous y mettant tous, sans réticences et sans arrière-pensées, avec générosité et abnégation, nous ferons de l'ACFOS l'instrument de la lutte pour la reconnaissance de la surdité (...) et de notre Fondation une grande cause nationale...". Cependant, Jean-Claude Lafon**, secrétaire général, avait mis en garde, afin "que le caractère syndical de défense du territoire s'efface pour faire place à la reconnaissance des compétences qu'acquiert inévitablement toute personne qui consacre tout ou partie de son temps à la surdité".

Si je comprends bien, les choses se sont compliquées et ne se sont pas déroulées comme vous l'espériez ?

Avec le recul, je pense que nous avons mieux réussi à mobiliser les associations de professionnels que celles d'usagers. C'est un peu paradoxal, mais il faut évoquer le contexte de l'époque. En 1974 était née - ce fut un accouchement difficile - l'UNISDA qui réunissait parents, sourds et devenus sourds ; en 1988 elle avait acquis une vraie crédibilité et était devenue l'interlocuteur des Pouvoirs publics en matière de surdité. Les associations de professionnels avaient été écartées de l'Union (c'est toujours le cas aujourd'hui). Les revendications de l'UNISDA commençaient à trouver écho : en 1983, les premières émissions sous-titrées étaient diffusées grâce au procédé Antiope, en 1985 France Télécom mettait à disposition des sourds le Minitel Dialogue. La Cité des Sciences de La Villette, premier établissement à avoir établi une charte de l'accessibilité, avait embauché un animateur sourd, Guy Bouchauveau. Enfin, l'exemple du Téléthon lancé deux ans plus tôt et la création de l'Agefiph dont les

caisses étaient alors pleines, ont pu donner le sentiment aux représentant des usagers qu'ils n'avaient pas grand-chose à gagner à avoir partie liée avec les professionnels, toujours plus ou moins diabolisés, que sont les médecins et les audioprothésistes ! Du côté des associations professionnelles, ou du moins chez certaines personnalités très actives pour la cause de la surdité, il y avait un réel désir de créer un lieu de rencontre et d'échange.

Toujours est-il que ce fut l'UNISDA qui la première quitta le bateau.

Dans ces conditions, comment l'ACFOS a-t-elle réussi à survivre ?

Quelques-uns des fondateurs et en particulier Jean-Claude Lafon et Paul Veit, (un médecin et un audioprothésiste !) ne se résignant pas à voir sombrer ce projet, recherchèrent de nouvelles bonnes volontés. On recruta des personnes "intuitu personae" et non plus des organisations. Il fut décidé de réduire la voilure, d'oublier la fondation, de se mobiliser sur des objectifs plus modestes. Le sigle Acfos fut conservé mais il se déclinerait désormais : Action Connaissance Formation pour la Surdité. Le premier thème qui fut alors privilégié fut la sensibilisation à la surdité des personnes âgées. Il y eut quelques manifestations de bonne qualité en région parisienne.

C'est en 1994, avec l'arrivée à la présidence de Josette Chalude, qu'ACFOS se centra sur la surdité de l'enfant. Il fut décidé d'organiser un colloque européen à Bruxelles sur le thème des neurosciences et de la surdité de l'enfant. Les subventions européennes attendues n'arrivèrent pas. Adieu Bruxelles.

Appliquant la devise Shadok : "*plus ça rate, plus on a des chances que ça marche*", le bureau d'Acfos décida que le colloque serait à Paris et qu'il serait international. Nous faisons le pari que si l'affiche était suffisamment alléchante, les inscriptions couvriraient les frais.

Le pari n'était-il pas risqué pour une association qui n'avait pas encore de notoriété ?

Cela tenait presque de la roulette russe ! Mais si Acfos n'avait pas de notoriété, les membres du conseil d'administration en avaient à titre individuel. C'est ce qui nous a permis de faire appel avec succès à des conférenciers de premier plan. Le Pr Olivier Périer, neurologue, père de deux enfants sourds et fondateur du centre Comprendre et Parler de Bruxelles, nous avait rejoints et nous fit bénéficier de ses contacts avec les spécialistes anglophones. Le résultat fut un colloque de trois jours, avec traductions simultanées anglais-français et LSF, sur des thèmes à l'époque sulfureux (géné-

tique, implants) et une affiche impressionnante : Helen Neuville et Richard Tyler (USA), Rachel Mayberry et Laura-Ann Petitto de Montréal, Ruth Campbell (Londres), sans parler des spécialistes belges et français.

Ce fut une belle réussite. Cette première manifestation assura d'emblée à ACFOS une image de sérieux et de compétence qui depuis ce jour est sa meilleure image de marque. Cependant, même si "*bonne réputation vaut mieux que ceinture dorée*", précisons qu'ACFOS 1 laissa aussi quelques bénéfiques qui permirent d'envisager l'avenir avec plus de sérénité.

Jusqu'en 2000 l'activité d'ACFOS se concentra essentiellement sur l'organisation d'un colloque bisannuel de haut niveau et la publication des actes dudit colloque. Il faut dire que toute l'organisation et la logistique reposait exclusivement sur le bénévolat. Accueillir de 400 à 700 congressistes et une trentaine de conférenciers sur trois jours n'était pas une sinécure. J. Chalude avait prévenu en prenant la présidence : "*La volonté et la bonne volonté devront sans doute pourvoir à tout*". C'était bien vu. Mais je garde un vif souvenir de la ferveur qui animait ces premiers colloques, où malgré des programmes trop chargés, épuisants, la salle restait pleine jusqu'au dernier exposé.

UNISDA

Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif

Créée en 1974, l'Union reposait sur l'équilibre des trois catégories d'usagers : les parents, les adultes sourds et les devenus sourds. Chaque groupe avait le même nombre d'administrateurs et la présidence tournante était assurée à tour de rôle.

En 1980 la création du service d'information IDDA et la diffusion de IDDA Infos donna plus de visibilité à l'UNISDA, tout en apportant un service apprécié des professionnels et des associations. A la même époque fut rédigée la première plateforme commune qui parvenait à établir un consensus entre des organisations ayant des options assez éloignées. La bataille essentielle de l'UNISDA, hier comme aujourd'hui, concerne l'accessibilité, au sens large, pour tous les sourds quel que soit leur mode de communication. Accessibilité qui est la condition de la citoyenneté et de l'égalité des chances.

www.unisda.org

<http://iddanet.unisda.org>

On me dit que ce n'est plus possible aujourd'hui de faire des manifestations d'une telle densité, que le dimanche est réservé au seigneur loisir - et que même le samedi...

Je tiens aussi à rendre hommage à la collaboration parfaitement désintéressée de tous les spécialistes que nous avons sollicités dans le domaine de la surdité et au-delà, car la transdisciplinarité fut toujours recherchée. Presque toujours, ils assistaient à l'ensemble du colloque et souvent nous quittaient en nous disant : "je serai toujours là pour Acfos".

Je vous ai souvent entendue mettre l'accent sur l'intérêt qu'il y avait à faire appel à des intervenants étrangers.

Oui, je pense qu'il ne faut surtout pas renoncer à la dimension internationale, même si cela alourdit la logistique et les frais. A l'heure où le "benchmarking" est à la mode, ne nous privons pas - obligeons-nous même - d'aller voir ce qui se passe ailleurs. Pas forcément pour imiter, mais pour mettre en perspective, relativiser et mettre les pendules à l'heure... Et puis quand il y a des sujets épineux, voire tabous en France, il est intéressant de les faire aborder par des orateurs étrangers... C'est un moyen non-violent de faire avancer le smilblick !

Quand et pourquoi avez-vous décidé d'élargir le champ d'action d'Acfos ?

En 2000, le panorama général avait changé. Des associations d'usagers, en pleine expansion en 1988, avaient pris des risques inconsidérés et peinaient à survivre, des publications essentielles avaient disparu, notamment Communiquer et le Bulletin d'audiophonologie. En revanche, la surdité était de plus en plus - je n'ose dire de mieux en mieux - médiatisée. La langue des signes continuait à séduire les médias, et la donne avait changé dans le domaine médical et technologique : avancées fulgurantes de la génétique, banalisation des implants, explosion du marché des prothèses en lien avec le vieillissement de la population.

Cependant, il semblait plus nécessaire que jamais d'analyser les évolutions et de proposer des espaces de réflexion pluridisciplinaire. Surtout dans le domaine de l'éducation de l'enfant sourd, où se posaient - et se posent encore - des questions aussi cruciales que le conseil génétique, la prise en charge du tout-petit, l'implant, le choix du mode de communication, les handicaps associés...

Nous avons décidé d'élargir notre offre en organisant des journées d'études plus axées sur la pratique, en alternance avec les colloques scientifiques, de lancer une revue et un site Internet. Ceci étant impossible à

L'Acfos originel avait mis en place un comité de propositions et d'actions chargé de lancer des idées.

Parmi les suggestions, il en est une qui paraît toujours intéressante :

♦ Publier chaque année une plaquette "L'année Surdité 2008. Que retenir-vous de l'année écoulée ?" Suivrait une série d'interviews de spécialistes dans les différentes disciplines : médecine, pédagogie, audioprothèse, sociologie ... qui pointerait les avancées (ou les reculs) et une bibliographie très sélective des meilleurs ouvrages ou articles parus dans l'année.

♦ Une seconde proposition, alors un peu farfelue, va devenir effective 20 ans plus tard : le dépistage téléphonique (pour les adultes). L'opération est menée par France Presbyacousie.

assurer par de seuls bénévoles, nous avons profité de l'opportunité offerte par les emplois-jeunes pour chercher la perle rare qui serait au four et au moulin, pour nous aider à donner vie à nos projets !

Maintenant vous en savez aussi long que moi puisque vous avez participé à la suite de l'aventure.

Depuis que je vous ai quittés, je me réjouis de voir que l'offre de formation ACFOS s'est fortement développée et diversifiée. Je crois qu'on ne se trompe jamais quand on propose des formations de qualité. D'autant qu'il me semble que les possibilités de formation continue des personnels impliqués dans l'éducation de l'enfant sourd se sont réduites comme peau de chagrin.

J'ai parfois l'impression que les avancées scientifiques, incontestablement porteuses de progrès, font passer au second plan la pédagogie. Elle reste aussi essentielle aujourd'hui qu'hier. Je ne crois pas que l'on puisse se reposer uniquement sur l'Education nationale. Elle a trop failli depuis plusieurs décennies dans sa mission auprès des enfants "ordinaires". Il y a tout un capital de compétences pédagogiques spécialisées qui ne doit pas disparaître. ❖

** Paul Veit, voir son portrait dans C.S. n° 3 (2003) et sur le site d'Acfos www.acfos.org
Il fut le maître d'œuvre de l'organisation de la profession d'audioprothésiste en France et un pionnier de l'audiophonologie et du dépistage précoce (il allait dans les maternités faire du dépistage précoce dès 1967).*

** Jean-Claude Lafon, professeur d'ORL et de phoniatrie, chercheur original et inventif, fut un grand agitateur d'idées. Entre 1969 et 1995, Besançon fut un haut-lieu, de renom international, de l'audiophonologie et du croisement des savoirs. Le Bulletin d'audiophonologie, disparu peu après le décès de J.C. Lafon, témoignait de cette richesse. Les actes d'Acfos 1 y parurent.*