

# Les jeunes déficients auditifs en Aquitaine

## État des lieux en 2004 et analyse des besoins

INFO STAT - N°83 • Novembre 2004

1

Afin d'améliorer la connaissance de la population des enfants et adolescents déficients auditifs et faire face à l'absence de données en Aquitaine, la DRASS a souhaité initier une démarche régionale et a confié au CREAHI la réalisation d'un état des lieux.

Celui-ci, présenté synthétiquement ici, a pour finalité de constituer un outil d'aide à la planification et d'adapter l'offre régionale médico-sociale aux besoins, avec une attention particulière à porter à la complémentarité entre structures pour couvrir l'ensemble du territoire de façon plus homogène.

Les investigations ont été conduites autour de 5 axes :

- essai d'évaluation quantitative de la population de jeunes sourds et données issues de différents lieux de repérage potentiels (PMI, CAMSP audiology, Éducation nationale, CDES...)

- caractérisation de l'offre de prise en charge médico-sociale pour enfants déficients auditifs en Aquitaine

- caractéristiques des jeunes sourds aquitains bénéficiant d'une prise en charge dans le secteur médico-social
- repérage des difficultés rencontrées par les services intervenant auprès des jeunes sourds et des projets en cours

- identification des attentes de ces jeunes et de leur famille

Bénédicte MARABET  
Loïc HIBON  
CREAHI d'Aquitaine

1. Cette démarche a été entreprise simultanément à l'élaboration d'un nouveau projet d'établissement par l'Institut National des Jeunes Sourds de Gradignan.

## Une estimation quantitative difficile

La connaissance épidémiologique des troubles auditifs n'est que très partielle en France et l'utilisation des différents taux de prévalence disponibles aboutit à des estimations relativement variables.

1. Dans son rapport « Le droit des sourds : 115 propositions », Dominique Gillot soulignait l'absence de source officielle permettant une approche quantitative du nombre de sourds. Quelques estimations étaient proposées : 1 enfant sur 1000 deviendrait sourd avant 18 mois et 2 sur 1000 avant 14 ans. D. Gillot désigne par « sourds » uniquement les sourds profonds (voir encadré) et classe dans les « malentendants » les sourds sévères, moyens et légers, ce qui a suscité de nombreuses polémiques.

Au sens large du terme, une déficience auditive toucherait 7% des français. Parmi ces déficients auditifs, une personne sur 10 a moins de 18 ans.

2. L'enquête HID, 1998-1999, a permis d'établir des taux de prévalence, proportions de personnes qui, dans une population, sont atteintes par une pathologie ou déficience donnée : la proportion d'enfants sourds a ainsi été évaluée à 0,25% parmi les 0-9 ans et à 2,56% parmi les 10-19 ans, la différence entre ces deux taux paraissant particulièrement importante même s'il est avéré que les déficiences auditives croissent avec l'âge. En outre, ces taux diffèrent assez sensiblement de ceux du rapport Gillot. Appliqués aux jeunes de l'Aquitaine, les effectifs suivants peuvent être calculés à partir de ces 2 sources :

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE
--	----------	---------	--------	----------------	----------------------	-----------

Nombre de jeunes selon la tranche d'âge (source : INSEE ELP 01/01/2003)

0-9 ans	38 587	153 282	36 972	33 030	66 037	327 908
10-19 ans	42 024	165 654	38 039	36 327	72 583	354 627

Nombre de jeunes déficients auditifs selon les taux de prévalence Gillot

Malentendants	2 606	10 309	2425	2 242	4 481	22 063
Sourds	81	319	75	69	139	683
Total	2 687	10 628	2 500	2 311	4 620	22 746

Nombre de jeunes déficients auditifs selon les taux de prévalence HID

0-9 ans	96	383	92	83	165	820
10-19 ans	1076	4241	974	930	1858	9078
Total	1 172	4 624	1 066	1 013	2 023	9 898

### Les degrés de surdité

4 degrés de surdité ont été définis : surdité profonde (seuil d'audition supérieur à 90 décibels), sévère (entre 70 et 90 db), moyenne (entre 40 et 70 db) et légère (entre 20 et 40 db).

*Selon le rapport Gillot, les personnes ayant une déficience auditive se répartiraient ainsi : 55% de surdités légères, 33% de moyennes, 9% de sévères et 3% de profondes. Autres valeurs trouvées (Écho-magazine, mai 1998, page 6) : 62% de surdités légères, 27,5% de moyennes, 8% de sévères et 2,5% de profondes.*

On peut affiner ces données en fonction des 4 degrés de surdité, d'après les répartitions observées chez les personnes déficientes audi-

tives. Ces 2 essais d'évaluation confirment la difficulté d'une approche quantitative. La proposition du rapport Gillot de « mettre

en place une base de connaissance officielle relative à la déficience auditive » n'est toujours pas effective.

### Nombre de jeunes de moins de 20 ans selon le degré de surdité

Degré de surdité	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE
Légère	645 - 1 665	2 543 - 6 589	586 - 1 550	557 - 1 433	1 113 - 2 864	5 444 - 14 101
Moyenne	322 - 886	1 272 - 3 507	293 - 825	278 - 763	556 - 1 524	2 721 - 7 505
Sévère	94 - 242	370 - 957	85 - 225	81 - 208	162 - 416	792 - 2 048
Profonde	29 - 81	116 - 319	27 - 75	25 - 69	51 - 139	248 - 683

Source : CREAHI d'Aquitaine, sur la base des taux de prévalence Gillot et HID

## Du dépistage précoce à la prise en charge

Actuellement, le dispositif national de dépistage ne permettrait d'identifier que la moitié de la population atteinte (source [www.medinfans.com](http://www.medinfans.com)). Or, la précocité de dépistage est essentielle et les « conséquences des surdités sont plus ou moins importantes en fonction de la gravité de l'atteinte auditive, de l'âge auquel elle survient mais également de la précocité de la prise en charge et retiennent sur le langage oral, la parole, l'articulation et la scolarisation » (*Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants et les stratégies de santé publique*, 2003, Direction Générale de la Santé). La mise en place d'un dépistage systématique des surdités congénitales en maternité est ainsi recommandée et devrait être opérationnelle courant 2005.

■ En Aquitaine, les services de la Protection Maternelle Infantile chargés de la collecte des certificats de santé font le constat d'une couverture incomplète, tant pour le 9<sup>e</sup> que pour le 24<sup>e</sup> mois. De plus, les conditions du dépistage et du diagnostic des déficiences auditives induisent des risques de sous-estimation. Et, en effet, des effectifs globalement très faibles d'enfants sont détectés comme présentant des troubles auditifs : entre 10 et 20 par an au niveau régional pour le certificat du 9<sup>e</sup> mois et entre 15 et 25 pour le certificat du 24<sup>e</sup> mois.

■ Le CAMSP audiologie de Bordeaux, seul en Aquitaine à être entièrement consacré à ce trouble, a un rayonnement qui dépasse les limites régionales.

Sur 380 enfants, nés entre 1992 et 2003, l'âge moyen au diagnostic varie assez sensiblement selon le degré de surdité (de 18 mois pour les sourds profonds à 40 pour les moyens).

Le caractère tardif du dépistage apparaît assez nettement mais il faut cependant rappeler que certaines surdités ne sont pas présentes dès la naissance. Les surdités profondes sont très largement représentées, affectant 40% de la population vue par le CAMSP, soit 152 enfants, dont les deux tiers sont aquitains. Ce nombre, mis en regard des estimations de population proposées, semble montrer que le CAMSP rencontre une assez forte part des jeunes enfants sourds profonds d'Aquitaine.

## Des disparités dans l'offre de prise en charge médico-sociale

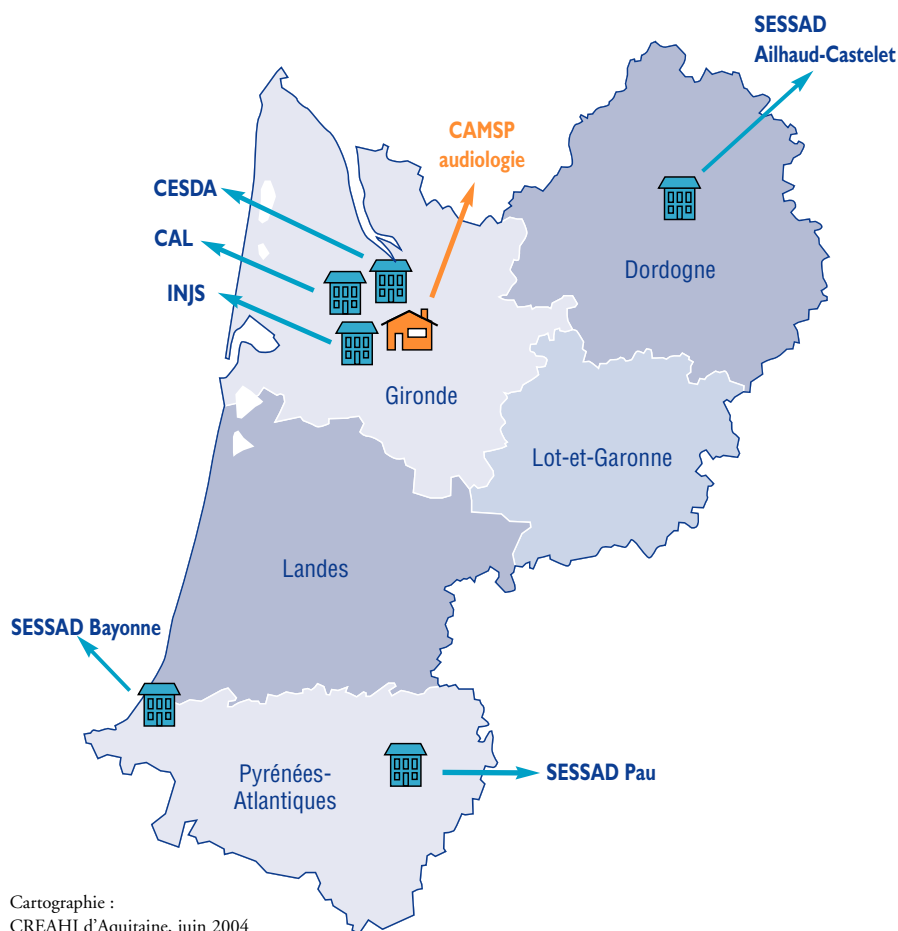
L'offre à destination des enfants et adolescents déficients auditifs (annexes XXIV quater) s'appuie à l'heure actuelle sur 6 services en Aquitaine.

- L'INJS en tant qu'établissement public n'a pas d'agrément, l'effectif de 220 places est celui accordé à la fin des années 50. Depuis, le taux de prévalence de la surdité a diminué chez les jeunes et le nombre de prises en charge parallèlement.
- Cet effectif concerne les jeunes sourds uniquement, cet établissement accueillant aussi des jeunes entendants souffrant de troubles du langage.

Établissements et services	Capacité totale	Internat	Externat	SESSAD SSEFIS
24 SESSAD Ailhaud-Castelet, Périgueux	46			46
33 CESDA R. Chapon, Bordeaux	125	60	45	20
Institut national des jeunes sourds, Gradignan	220 <sup>2</sup>	oui	oui	oui
Centre d'audition et du langage, Mérignac	48 <sup>3</sup>	19	14	15
64 SESSAD Bayonne	23			23
SESSAD de Pau	25			25
<b>TOTAL</b>	<b>487</b>			

Source : enquête CREAHI - Avril 2004

Les établissements et services pour enfants déficients auditifs en Aquitaine



Cartographie :  
CREAHI d'Aquitaine, juin 2004

Le Lot-et-Garonne bénéficie de l'intervention d'une antenne du SSEFIS de l'INJS.

Par ailleurs, dans les Landes, un projet de SESSAD, porté par l'Institution régionale des jeunes sourds et jeunes aveugles (gestionnaire du CESDA) a reçu un avis favorable du CROSMS en septembre 2004.

Les annexes XXIV quater du décret du 9 mars 1956 modifié par le décret n° 88-423 du 22 avril 1988 régissent les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience auditive grave.

Au total, 452 jeunes aquitains déficients auditifs, pris en charge par un établissement ou service médico-social, ont été repérés.

Origine géographique des jeunes sourds selon le cadre de prise en charge	Structures pour jeunes sourds		Autres catégories de structures		Jeunes pris en charge par rapport à l'estimation du nombre de sourds sévères ou profonds
	Dans le département d'origine	Hors département	Dans le département d'origine	Hors département	
	70,6%	20,4%	8,2%	0,9%	
Dordogne	45	18	5	1	21 - 56 %
Gironde	205	14	12	1	18 - 48 %
Landes		26	4		10 - 27 %
Lot-et-Garonne	19	20	1		14 - 38 %
Pyrénées-Atlantiques	50	14	15	2	15 - 38 %
<b>AQUITAINE</b>		<b>411</b>		<b>41</b>	<b>17 - 43 %</b>

Source : enquête CREAHI - Avril 2004

Les caractéristiques de l'offre des services pour jeunes sourds en Aquitaine ont pour conséquence un accès parfois difficile, qui peut être préjudiciable aux jeunes, aux familles ainsi qu'aux professionnels. Dans certains cas, l'éloignement peut remettre en cause une prise en charge en SESSAD et consti-

tuer un élément pouvant inciter à la délocalisation d'une partie des équipes. Les jeunes sourds sont contraints beaucoup plus fréquemment que les jeunes présentant un autre type de déficience de quitter leur département d'origine (21% contre 9% en moyenne) pour bénéficier d'une prise en charge adaptée à

leurs besoins, un accueil en internat étant alors mis en place du fait de cet éloignement.

Le dispositif aquitain de prise en charge pour jeunes sourds est caractérisé par une forte proportion d'accueil en SESSAD/SSEFIS, afin :

- d'une part de favoriser l'intégration

en milieu ordinaire de scolarisation, priorité des politiques publiques

- d'autre part de répondre aux souhaits des familles, de plus en plus réticentes à une prise en charge en institution quand leur enfant ne présente pas de troubles lourds associés à sa déficience auditive.

Au total, l'Aquitaine compte 487 places agréées « annexe XXIV quater ». Le ratio d'équipement pour l'Aquitaine s'élève à 0,71 place pour déficients auditifs pour 1000 jeunes de moins de 20 ans (si ce ratio semble plus élevé que la valeur

nationale : 0,51 selon STATISS 2003, il faut préciser que le calcul de cette dernière n'intègre pas les SESSAD autonomes et sous-estime donc l'offre de service réelle).

Au jour de l'étude (01/04/04), 427 places sont occupées, soit 88% de la capacité potentielle. Deux établissements sont actuellement en sous-effectif : le CESDA (88% des places occupées, mais son SSEFIS est complet) et l'INJS (64% des places occupées par rapport à la capacité théorique – cf. note de bas de page n°2). Les orientations en SESSAD sont en augmentation constante ; ainsi, la sur-

occupation du SESSAD de Pau nécessitera sans doute une extension de l'agrément. À côté des instituts d'éducation auditive, une trentaine d'établissements, principalement des IME mais aussi des IR, contribuent à la prise en charge des jeunes sourds aquitains sans que cela soit leur vocation (environ 8% des jeunes sourds ayant une orientation dans le médico-social sont accueillis dans une autre catégorie d'établissement). Bien que les atteintes auditives des jeunes concernés soient importantes (sévères ou profondes pour près de 40%), ces prises en charge paraissent cohérentes avec leurs caractéristiques.

## Personnel et prestations offertes

- Toutes catégories d'emplois confondues, les services pour jeunes sourds aquitains emploient 61 ETP pour 100 jeunes accueillis contre 51 pour la France entière. Les emplois pédagogiques et administratifs sont principalement à l'origine de ce **taux d'encadrement** élevé, tandis que les personnels paramédicaux sont légèrement moins représentés en Aquitaine.

Des différences importantes existent entre établissements, ceux fonctionnant uniquement en SESSAD étant, en toute logique, ceux qui ont les taux d'encadrement les plus faibles.

- Les établissements s'efforcent d'élargir la palette des choix pour mieux s'adapter aux évolutions touchant leur population.

En terme de **modes de communication**, plusieurs possibilités sont souvent offertes au sein des établissements, parfois grâce à des intervenants extérieurs. Un obstacle est néanmoins rencontré pour une telle diversification de l'offre :

celui du recrutement de personnel qualifié maîtrisant un ou plusieurs modes de communication accessibles aux jeunes sourds.

- Toutes les structures pratiquent **l'intégration scolaire**, parfois avec des outils spécifiques (comme au CAL, avec un « pôle ressources » destiné aux enseignants et aux élèves) qui mériteraient certainement d'être développés. Les structures girondines et le SESSAD de Bayonne scolarisent également les jeunes dans des « classes annexées ». Ces classes fonctionnent au sein d'établissements scolaires ordinaires et bénéficient de l'intervention des enseignants des établissements spécialisés, permettant notamment la réalisation de certaines activités avec des élèves non déficients auditifs.

En Aquitaine, la scolarisation en milieu ordinaire concerne plus de la moitié (54%) des jeunes, ce qui est supérieur à la moyenne nationale pour les instituts d'éducation auditive (35%).

Près de 10% des jeunes sourds ne sont néanmoins pas scolarisés, valeur élevée par rapport à la moyenne de l'ensemble des instituts d'éducation sensorielle en France (5,7% d'enfants non scolarisés). A noter, que trois « organismes d'appui » interviennent en Aquitaine pour accompagner les jeunes sourds suivant des études supérieures ou souhaitant s'engager dans la vie professionnelle.

- L'accueil des jeunes déficients auditifs présentant une **déficience ou des troubles associés** fait partie des missions dévolues aux établissements comportant une section SEDAHA. Globalement, plus du quart des enfants est concerné. Les établissements se déclarent parfois démunis pour l'accueil et la prise en charge de ces enfants, qui nécessitent des moyens internes spécifiques ou des partenariats efficaces avec des intervenants plus spécialisés, particulièrement pour des troubles importants de la personnalité ou une déficience motrice.

## Adéquation des prises en charge et devenir des jeunes sourds

- Pour 90% des jeunes actuellement accueillis dans les structures pour déficients auditifs d'Aquitaine, la prise en charge est jugée satisfaisante. Toutefois, pour 44 jeunes, des aménagements, un partenariat, voire une réorientation appa-

raissent nécessaires, notamment pour les jeunes présentant des déficiences ou des difficultés sur-ajoutées mais aussi pour ceux dont l'évolution favorable va permettre de mettre fin à la prise en charge ou d'en alléger les modalités.

- À l'issue de la prise en charge en structure médico-sociale, le suivi des jeunes sourds mériterait que des moyens spécifiques soient mis en œuvre. En effet, pour plus d'un tiers de ces jeunes, les établissements ne sont pas

en mesure de donner des informations sur leur situation actuelle, même dans un délai ne dépassant pas 3 ans après la sortie.

Quand des informations peuvent être données, le cadre de vie est jugé insa-

tisfaisant dans 11% des situations et l'activité dans 21% d'entre elles. Les problèmes évoqués concernent les difficultés d'insertion professionnelle, l'insuffisance du soutien socio-éducatif avec un risque de désinsertion sociale, voire de marginalisation

et un environnement familial peu propice à donner un cadre structurant au jeune. Un réel accompagnement médico-social après la prise en charge serait nécessaire.

## Difficultés et attentes des professionnels...

■ Au-delà des problèmes d'étendue de la zone de recrutement, de personnel ou encore de pluri-handicaps, déjà évoqués, d'autres difficultés sont citées par plusieurs structures.

→ **L'absence de régulation du dispositif et le positionnement concurrentiel des établissements :**

Globalement, force est de constater que les relations entre établissements spécifiquement destinés aux jeunes sourds semblent ténues. **Une harmonisation de l'offre**, notamment en matière de formation, et **une meilleure concertation** pour améliorer l'orientation des jeunes sourds vers les différents services sont souhaitées. Il est proposé pour cela de :

- mettre en œuvre une instance de coordination au niveau de la CDES à laquelle seraient associés les établissements ;
- développer le travail en réseau entre services pour jeunes sourds avec, pour premier objectif, une meilleure connaissance des spécificités et projets de chaque structure ainsi que des publics reçus et de leur devenir.

→ **La nécessité d'adapter en permanence des prestations aux besoins de la population** est rendue difficile par des fluctuations importantes de l'effectif, par les caractéristiques de la population reçue, par la disparition du dispositif « emplois-jeunes » ou encore par la désaffection de certaines formations.

Ainsi, la concordance entre l'offre interne de formation, les souhaits des jeunes et les débouchés du marché du travail, constitue une préoccupation importante. Une mutualisation des offres de formation intra-muros pourrait permettre d'élargir les possibilités proposées à chaque jeune et de potentialiser l'utilisation des moyens techniques. Plus largement, la mise à disposition des ressources et savoir-faire internes aux établissements pourrait être proposée en soutien à des intervenants extérieurs.

■ Des projets en vue d'adapter et d'améliorer l'offre de service sont en cours de préparation :

- **création de nouveaux services**

(SESSAD dans les Landes et CAMSP spécialisé en Dordogne) ;

• **développement/renforcement de certaines prestations** concernant l'intégration scolaire et la formation professionnelle en milieu ordinaire (avec le souci de proposer au jeune un accompagnement étayé tout au long de son parcours) ainsi que l'élargissement de la palette des choix en matière de modes de communication.

■ Les structures médico-sociales non spécialisées dans le champ de la surdité, ainsi que les services de pédopsychiatrie, sont loin d'avoir tous en interne les moyens pour prendre en charge dans de bonnes conditions les jeunes présentant une déficience auditive surajoutée. Outre la nécessité de former du personnel et d'acquérir du matériel spécialisé, le besoin d'information sur les structures spécialisées pour jeunes sourds est exprimé en vue de développer des partenariats, même s'il en existe déjà (notamment dans le cadre des prises en charge en milieu ordinaire, de l'accompagnement dans la formation ou la recherche d'emploi).

## ... et des jeunes et des familles

L'analyse de différents parcours racontés par les jeunes ou leur famille montre la multiplicité des obstacles rencontrés et l'hétérogénéité des réponses mises en œuvre.

Leurs attentes concernent principalement :

- un accès plus facile en tout point du territoire à des lieux de diagnostic, d'information sur les modes de

communication et les types de prise en charge et d'offre de service médico-social ;

- un développement de l'offre d'apprentissage des différents modes de communication s'adressant aux jeunes comme aux familles (avec des préoccupations autour des qualifications des intervenants, du coût des formations...);
- leur association plus étroite aux choix

pédagogiques concernant leur enfant en établissement spécialisé et une meilleure information sur ces choix, leur pertinence, l'offre globale existante...

- une amélioration de l'annonce du handicap, une plus grande diffusion de l'information sur la surdité dans l'environnement et une meilleure accessibilité (lieux d'accueil de l'enfant, médecins, lieux de loisirs et de culture...)



En conclusion, les intervenants du champ de la surdité ont largement exprimé leur volonté d'adapter leur projet de service aux besoins des jeunes sourds, avec des préoccupations plus marquées autour d'une meilleure communication entre professionnels, d'une organisation facilitant la mise en place de prises en charge conjointes, particulièrement pour des enfants présentant des déficiences associées et d'une nécessité de développer et

renforcer les qualifications. En outre, des attentes fortes s'adressent aux instances de décision et d'orientation en vue d'une meilleure coordination et régulation du dispositif « jeunes sourds ».

### Liste des sigles utilisés

<b>CAL :</b>	Centre de l'audition et du langage
<b>CAMSP :</b>	Centre d'action médico-sociale précoce
<b>CDES :</b>	Commission départementale de l'éducation spéciale
<b>CESDA :</b>	Centre d'éducation spécialisée pour déficients auditifs
<b>CIS :</b>	Centre d'information sur la surdité
<b>CREAHI :</b>	Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations
<b>CROSMS :</b>	Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale
<b>ELP :</b>	Estimation localisée de population
<b>ETP :</b>	Equivalent temps plein
<b>HID :</b>	Handicap Incapacité Désavantages
<b>IME :</b>	Institut médico-éducatif
<b>INJS :</b>	Institut national des jeunes sourds
<b>IR :</b>	Institut de rééducation
<b>PMI :</b>	Protection maternelle et infantile
<b>SEDAHA :</b>	Section d'éducation pour les enfants déficients auditifs avec handicaps associés
<b>SESSAD :</b>	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
<b>SSEFIS :</b>	Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire

### EN SAVOIR PLUS

- **L'étude complète « Les jeunes déficients auditifs en Aquitaine : état des lieux en 2004 et analyse des besoins », dont est issue cette synthèse, est disponible en téléchargement sur le site :**  
<http://aquitaine.sante.gouv.fr>
- **« Le droit des sourds : 115 propositions. » Rapport de Dominique Gillot, mars 1998**  
(<http://www.ladocfrancaise.gouv.fr/brp/notices/984001595.shtml>).
- **C. Goillot et P. Mormiche, « Les enquêtes Handicaps-Incapacités-Désavantages », INSEE résultats, Société n° 22, octobre 2003, 229 pages.**
- **Revue Echo-magazine, mars 1998**

**Le Centre d'Information sur la Surdité** d'Aquitaine, situé à Bordeaux, a pour mission de répondre, dans la plus grande neutralité, aux questions concernant l'audition, la surdité, l'éducation des jeunes sourds, les droits et la vie quotidienne des personnes sourdes. Pour mieux répondre à sa vocation régionale, le CIS est en train d'œuvrer à la mise en place de son site Internet  
Contact :  
CIS - 103 ter, rue Belleville 33063 Bordeaux-Cedex  
Tél : 05 57 01 36 50 -  
Fax : 05 57 01 36 99  
e-mail : [cis@creahi-aquitaine.org](mailto:cis@creahi-aquitaine.org)