

Les jeunes déficients auditifs en Aquitaine

Etat des lieux en 2004 et analyse des besoins

Etude réalisée par
Bénédicte MARABET, Loïc HIBON et Denis DECOURCHELLE

CREAHI d'Aquitaine

Juillet 2004

Sommaire

Introduction	4
1^{ère} partie : Données de cadrage	5
1 - Estimation quantitative des jeunes sourds	6
1.1 - Le rapport Gillot	6
1.2 - L'enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance)	7
2 - Le repérage de la PMI	8
3 - Le repérage du CAMSP	10
3.1 - Age des enfants lors du diagnostic	10
3.2 - Degré de la surdité	11
3.3 - Origine géographique	11
3.4 - Etiologie de la surdité	12
4 - Les données de l'Education nationale	13
4.1 - Le département de la Dordogne	13
4.2 - Le département de la Gironde	15
4.3 - Le département des Landes	16
4.4 - Le département du Lot-et-Garonne	17
4.5 - Le département des Pyrénées-Atlantiques	17
4.6 - Données du Rectorat de l'Académie de Bordeaux	19
4.7 - Eléments pour une synthèse régionale	20
5 - Le repérage des CDES	21
2^{ème} partie : Offre de service des structures pour jeunes sourds en Aquitaine	27
1 - Agrément des établissements	30
1.1 - La population accueillie	30
1.2 - Capacité et modalités d'accueil	31
1.3 - Taux d'occupation des places	32
1.4 - Les différentes sections proposées	32
1.5 - Autres aspects du fonctionnement	33
2 - Les ressources humaines	35
2.1 - Les emplois médico-psychologiques	36
2.2 - Les emplois paramédicaux	36
2.3 - Les emplois socio-éducatifs et d'animation	37
2.4 - Les emplois pédagogiques	38
2.5 - Autres emplois	39
3 - Activité et prestations des établissements	40
3.1 - Les modes de communication enseignés et pratiqués	40
3.2 - Scolarité et formation professionnelle	41
3.3 - Soins et thérapies	44
3.4 - La prise en charge éducative	45
4 - Information et participation des usagers et de leur famille	46
5 - Partenariat	47

3ème partie : Caractéristiques des jeunes sourds bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale	49
1 - Les jeunes pris en charge en Aquitaine dans des structures pour déficients auditifs	52
1.1 - Sexe et âge des jeunes	52
1.2 - Origine géographique	54
1.3 - Pathologies et origines des déficiences	55
1.4 - Nature des déficiences principales et associées	56
1.5 - Cadre de vie des jeunes	57
1.6 - Situation scolaire	57
1.7 - Prise en charge conjointe	59
1.8 - Durée des prises en charge et flux de population	59
1.9 - Adaptation des prises en charge	61
1.10 - Projets de sortie	62
1.11 - Devenir des jeunes	63
1.11.1 - Sexe et âge à la sortie	63
1.11.2 - Les adultes bénéficiant d'une mesure COTOREP ou de protection	64
1.11.3 - Cadre de vie des jeunes	65
1.11.4 - Activité des jeunes	66
2 - Les jeunes sourds pris en charge en Aquitaine dans un établissement médico-social non destiné aux sourds	69
2.1 - Sexe et âge	70
2.2 - Origine géographique	71
2.3 - Pathologies et origines des déficiences	71
2.4 - Nature des déficiences principales et associées	71
2.5 - Cadre de vie	72
2.6 - Scolarité	72
2.7 - Durée des prises en charge	74
3 - Jeunes sourds aquitains accueillis dans un établissement médico-social hors Aquitaine	75
3.1 - Sexe et âge	75
3.2 - Origine géographique	76
3.3 - Pathologies et origines des déficiences	76
3.4 - Nature des déficiences principales et associées	76
3.5 - Cadre de vie	77
3.6 - La scolarisation	77
4ème partie : Difficultés, besoins et attentes des professionnels, des jeunes sourds et de leur famille	79
1 - Les difficultés dans les établissements pour jeunes sourds	80
2 - Les difficultés dans les autres catégories d'établissements médico-sociaux	82
3 - Les difficultés dans les services pédopsychiatriques et ambulatoires	84
4 - Projets et attentes	86
5 - Besoins et attentes des jeunes sourds et de leur famille	88
5.1 - Les familles	88
5.2 - Les jeunes	95
Conclusion	98
Annexes	102

Introduction

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 CEAHI la réalisation d'un état des lieux.

Cette initiative, concernant des publics souvent mal repérés par les Schémas départementaux en faveur des enfants et adolescents handicapés, a été entreprise simultanément à l'élaboration d'un nouveau projet d'établissement par l'Institut National des Jeunes Sourds de Gradignan et ce, dans un souci de complémentarité avec les autres établissements et services aquitains.

Afin d'atteindre cet objectif et de faire évoluer le dispositif médico-social sur la base d'orientations retenues comme prioritaires au niveau régional, le CEAHI a réalisé un ensemble d'investigations qui sont présentées dans ce rapport à travers 4 parties :

- ⇒ 1^{ère} partie : présentation de taux de prévalence et essai d'évaluation quantitative de la population des jeunes sourds, données issues de différents lieux potentiels de repérage (PMI, CAMSP audiologie, Education nationale, CDES...) et des caractéristiques des populations concernées
- ⇒ 2^{ème} partie : présentation des composantes de l'offre de prise en charge médico-sociale pour enfants déficients auditifs en Aquitaine : capacités et modes d'accueil, ressources humaines (qualifications et ratios d'encadrement), prestations (éducatives, thérapeutiques et pédagogiques), information et participation des usagers, partenariats...
- ⇒ 3^{ème} partie : caractéristiques des jeunes sourds aquitains pris en charge dans le secteur médico-social (en Aquitaine ou ailleurs, dans des services agréés pour jeunes sourds ou dans d'autres catégories), projections de sorties et devenir de ces jeunes
- ⇒ 4^{ème} partie : repérage des difficultés rencontrées par les services intervenant auprès des jeunes sourds concernant, les particularités de cette population elle-même, les moyens internes et externes de ces services et leurs limites, l'organisation du champ de la surdité. Recensement des projets en cours d'élaboration dans les services pour jeunes sourds. Identification des attentes de ces jeunes et de leur famille et de leur appréciation du dispositif actuel.

Ces données ont pour finalité de constituer **un outil d'aide à la planification** en permettant :

- ☞ d'élaborer un état des lieux de la situation en Aquitaine
- ☞ d'adapter l'offre régionale aux besoins selon des orientations à développer, parmi lesquelles on peut d'ores et déjà citer : le dépistage précoce, le suivi en milieu ordinaire, l'accompagnement des jeunes en formation, les réponses adaptées pour les jeunes présentant des déficiences associées...
- ☞ de rechercher une meilleure complémentarité entre structures pour couvrir l'ensemble du territoire de façon plus homogène

1^{ère} partie

Données de cadrage

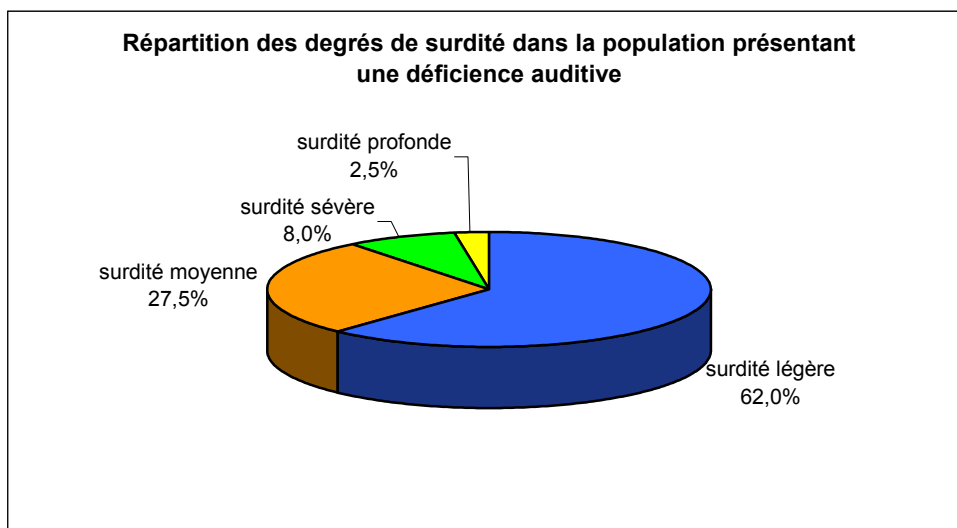
1 - Estimation quantitative des jeunes sourds

Les données épidémiologiques sur la surdité en France sont souvent incomplètes, établies à partir de sous-populations ou centrées sur certaines formes de surdité. Néanmoins, en utilisant diverses sources, nous pouvons proposer des estimations pour l'Aquitaine.

Rappelons, en préalable, que quatre degrés de surdité ont été définis¹ :

- surdité profonde : seuil d'audition supérieur à 90 décibels. Pour une perte de 120 dB, on parle de déficience auditive totale.
- surdité sévère : seuil d'audition compris entre 70 et 90 décibels
- surdité moyenne : seuil d'audition compris entre 40 et 70 décibels
- surdité légère : seuil d'audition compris entre 20 et 40 décibels

Ces différentes formes d'atteintes auditives se répartiraient ainsi dans la population² des personnes déficientes auditives :



1.1 - Le rapport Gillot

Dans son rapport « Le droit des sourds – 115 propositions »³, Dominique GILLOT soulignait l'absence de source officielle permettant une approche quantitative du nombre de sourds : « *les sources officielles peu nombreuses font parfois un amalgame de situations hétérogènes qui ne recouvrent ni la même déficience, ni les mêmes besoins, tant en terme de réponse éducative, sociale que professionnelle* ».

Sur la base des différentes sources existant au moment de la réalisation du rapport, quelques estimations ont été proposées : 1 enfant sur 1000 deviendrait sourd avant 18 mois et 2 sur 1000 avant 14 ans.

En terme de prévalence, une déficience auditive toucherait 7% de la population ; les jeunes « malentendants » de 0 à 18 ans (surdités légère, moyenne ou sévère selon D. Gillot) représenteraient 10,5% de cette population et les jeunes sourds profonds 7,5‰.

¹ Classification audiométrique du Bureau International d'Audiophonologie (BIAP)

² Selon la revue *Echo magazine*, mai 1998, page 6

³ Rapport de la députée Dominique GILLOT rendu public en septembre 1998

Cette inclusion des sourds sévères dans la catégorie des malentendants a suscité de nombreuses polémiques, le désavantage des personnes affectées par ce degré de surdité étant bien plus important que celui des personnes ayant « seulement » une surdité légère.

Appliqués aux jeunes de la région Aquitaine, ces taux de prévalence permettent d'aboutir aux effectifs suivants :

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE
<i>Nombre de jeunes selon la tranche d'âge (source : INSEE ELP 01/01/2003)</i>						
0-19 ans	80 611	318 936	75 011	69 357	138 620	682 535
<i>Nombre de jeunes sourds selon les taux de prévalence Gillot</i>						
malentendants	2 606	10 309	2 425	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

1.2 - L'enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance)

Cette enquête réalisée en 1998/1999 a eu pour objectif de « fournir des données de cadrage couvrant l'ensemble de la population » et a permis d'établir des taux de prévalence. Il s'agit de la proportion de personnes qui, dans une population donnée, est atteinte par une pathologie ou une déficience donnée (mode de calcul : nombre de personne d'une tranche d'âge ayant un handicap par rapport au nombre total de personnes de la même tranche d'âge dans la population de référence).

L'enquête HID ⁴ a ainsi permis d'évaluer la proportion d'enfants sourds à 0,25% parmi les 0-9 ans et à 2,56% parmi les 10-19 ans.

Ces taux diffèrent de manière très sensible de ceux proposés par le rapport Gillot. Il s'agit, en outre, de taux globaux ne distinguant pas les différents degrés de surdité.

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE
<i>Nombre de jeunes selon la tranche d'âge (source : INSEE ELP 01/01/2003)</i>						
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
TOTAL	80 611	318 936	75 011	69 357	138 620	682 535
<i>Nombre de jeunes sourds selon les taux de prévalence HID</i>						
0-9 ans	96	383	92	83	165	820
10-19 ans	1 076	4 241	974	930	1 858	9 078
TOTAL	1 172	4 624	1 066	1 013	2 023	9 898

La différence entre les 2 taux de prévalence, pour les 0-9 ans d'une part et les 10-19 ans d'autre part, paraît importante même s'il est avéré que les déficiences auditives croissent avec l'âge.

On peut affiner ces données en introduisant la notion de degré de surdité qui, selon son importance, va avoir un impact conséquent sur la trajectoire du jeune.

⁴ C. GOILLOT et P. MORMICHE.- Les enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendance de 1998 et 1999, Résultats détaillés, INSEE Résultats Société, n°22, 228 pages

Nombre de jeunes de moins de 20 ans selon le degré de surdité ⁵

Degré de surdité	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE
Légère	727	2867	661	628	1254	6137
Moyenne	322	1272	293	278	556	2722
Sévère	94	370	85	81	162	792
Profonde	29	116	27	25	51	247
TOTAL	1 172	4 624	1 066	1 013	2 023	9 898

Source : CREAHI d'Aquitaine, d'après les taux de prévalence Gillot et HID

☞ Ces 2 essais d'évaluation confirment la difficulté d'une approche quantitative et la proposition du rapport Gillot de « *mettre en place une base de connaissance officielle relative à la déficience auditive* » est loin d'être opérationnelle.

Cette proposition suggérerait de prendre en compte des données de la PMI et du champ de la scolarité ce que nous avons tenté de faire.

2 - Le repérage de la PMI

Les services de la Protection Maternelle Infantile ont, notamment, pour mission d'établir des statistiques sur des indicateurs sanitaires parmi lesquels le nombre d'enfants présentant un handicap. Ces informations sont collectées à travers 3 certificats de santé établis au 8^{ème} jour, 9^{ème} mois et 24^{ème} mois de l'enfant ⁶. Des questions portent sur les éventuels troubles présentés par l'enfant dont « **troubles sensoriels auditifs** ».

Ces certificats, outre le recueil de données épidémiologiques sur la prévalence des handicaps, ont pour objectif de proposer, le cas échéant, aux familles, l'information, le suivi et le soutien nécessaires à la santé de leur enfant.

Toutefois, la couverture est loin d'être exhaustive. Ainsi, si pour près de 94% des nourrissons, le certificat du 8^{ème} jour est établi, ce pourcentage est nettement moins important pour ceux du 9^{ème} et 24^{ème} mois, avec des variations importantes selon les départements et les années (comme le montre le tableau page suivante).

Les médecins de PMI signalent, de plus, trois autres limites affectant la qualité des données statistiques issues des certificats :

- les certificats ne sont pas toujours bien remplis, l'absence de réponse à la question troubles sensoriels auditifs peut signifier l'absence de troubles aussi bien qu'une capacité non testée
- médecins généralistes et pédiatres ne disposent pas toujours d'un équipement performant pour tester efficacement l'acuité auditive
- les services de PMI qui centralisent les données n'ont pas toujours le temps nécessaire pour saisir informatiquement la totalité des certificats qui leur sont adressés.

De fait, les données qui nous ont été transmises font état d'effectifs globalement très faibles d'enfants pour qui des troubles auditifs ont été détectés, avec des variations assez sensibles d'un département à l'autre.

⁵ En utilisant l'hypothèse de répartition présentée au début de ce chapitre

⁶ Décret n°73-267 du 2 mars 1973 modifié par l'art. 2 du décret n°78-418 du 23 mars 1978.

Prévalence des troubles auditifs détectés pour 1000 certificats remplis ⁷

Département	1998		1999		2000		2001		2002		2003	
	CS9	CS24	CS9	CS24	CS9	CS24	CS9	CS24	CS9	CS24	CS9	CS24
24	0,65	0,35	1,95	0,97	0,32	0,99	0	1,0	0,65	0,31	0	1,0
33	0,39	1,41	0,68	1,12	0,66	1,24	0,42	1,36	0,70	1,28	0	1,68
40	0	1,75	0,89	0	0,37	0,83	1,82	1,75	0,77	1,97	0,89	2,02
47	0	1,07	0,88	0,48	0,43	0,97	0,43	2,44	1,66	0,84	0,95	0
64	0,94	0,65	1,01	1,65	0,33	0,92	2,93	1,28	0,31	1,55	1,95	4,45
Aquitaine	0,45	1,11	0,96	1,04	0,5	1,06	1,16	1,47	0,75	1,17	0,99	2,30

Source : Ministère des affaires sociales - DREES - services de PMI des Conseils généraux – exploitation CREAHI d'Aquitaine

N.B : CS 9 = certificat de santé du 9^{ème} mois, CS 24 = certificat de santé du 24^{ème} mois

Le chiffre 0 signifie qu'aucun trouble auditif n'a été repéré

Les ratios (nombre de troubles auditifs détectés pour 1000 certificats de santé renseignés sur cet indicateur) varient en Aquitaine :

- entre 0,45 et 1,16‰ pour les troubles repérés lors du 9^{ème} mois, avec une moyenne de 0,79‰ (la moyenne sur les 6 années d'observation donne le minimum en Gironde : 0,53‰ et le maximum en Pyrénées-Atlantiques : 1,39‰)
- entre 1 et 2,3‰ pour les troubles repérés lors du 24^{ème} mois pour une moyenne de 1,53‰ (la moyenne sur les 6 années d'observation donne le minimum en Dordogne : 0,93‰ et le maximum en Pyrénées-Atlantiques : 2%)

Les cas détectés à travers les certificats de santé ne représentent qu'une faible partie des troubles auditifs dont les estimations théoriques de population laissent supposer l'existence.

Des fluctuations sont observées d'une année sur l'autre et au sein de chaque département mais aucune tendance globale, ni à la baisse ni à la hausse, n'apparaît.

En terme d'effectifs absolus, le tableau détaillé présenté en annexe montre que le nombre annuel d'enfants repérés est peu important : entre 10 et 20 au niveau régional pour le certificat du 9^{ème} mois et entre 15 et 25 pour le certificat du 24^{ème} mois.

Outre le fait que les moyens de dépistage ne sont pas suffisamment performants, il faut, de plus, prendre en compte que ces certificats ne couvrent environ que 50 à 75% de la population concernée (par exemple, en 2002, le nombre de certificats recensés pour la Gironde est le plus faible de toute la région alors que c'est dans ce département que le nombre de naissances enregistrées est le plus important).

Ces données conduisent à faire 2 constats :

- les limites des certificats de santé comme outil de surveillance épidémiologique
- l'insuffisance du dépistage précoce. Cet axe devrait être amélioré puisque la détection des surdités devrait devenir systématique dès la naissance et ce, dans un délai de 2 ans pour la France entière, Bordeaux devant être pendant cette période un pôle-test⁸. La Direction générale de la Santé gère un groupe de travail chargé de déterminer les conditions de mise en place d'un plan national de dépistage néonatal de la surdité⁹.

Signalons, par ailleurs, que la PMI organise également la visite médicale des enfants de 3 / 4 ans durant la 1^{ère} année de scolarisation en maternelle. Selon les départements, 80 à 90% de cette classe d'âge sont vus.

Le dépistage permet de repérer 8 à 10% d'enfants pour lesquels des problèmes auditifs sont constatés ou suspectés (le seuil retenu étant celui d'acuité auditive inférieure à 30 décibels). Plusieurs types de troubles peuvent être repérés, des surdités installées comme des

⁷ voir tableau détaillé en annexe 1

⁸ Note d'actualisation (janv. 2005) : le dépistage est systématique dans 6 maternités girondines depuis le 01/01/05

⁹ Arrêté paru au J.O du 13/12/03

problèmes plus circonstanciels liés à des rhino-pharyngites, des otites ou des bouchons de cérumen. Une consultation chez un spécialiste est, dans ce cas, systématiquement conseillée aux parents pour confirmer (vrais positifs) ou non (faux positifs) le déficit auditif.

Les services de PMI soulignent, par ailleurs, les conditions souvent difficiles dans lesquelles sont réalisés ces tests, difficultés liées au matériel utilisé, à l'environnement, à l'aptitude des enfants à participer aux tests en raison de leur âge et de la présence d'éventuelles déficiences associées.

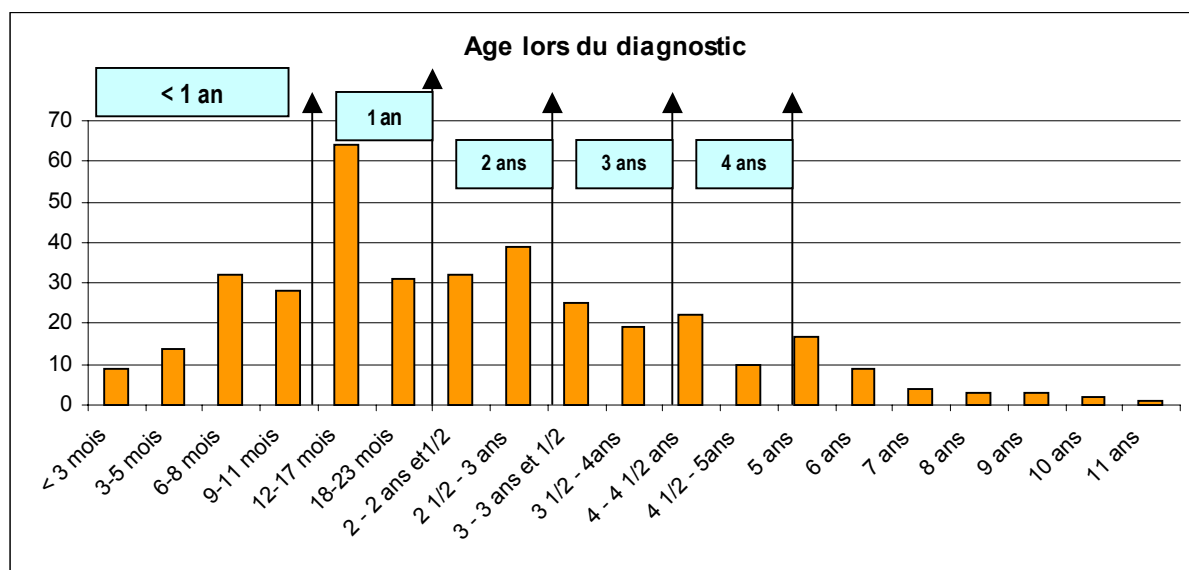
3 - Le repérage du CAMSP

Le CAMSP audiology de Bordeaux est le seul de la région à être entièrement consacré à ce trouble. Il est donc fréquemment sollicité pour confirmer un premier dépistage. Son fonctionnement est couplé avec le service ORL du CHU de Bordeaux.

Ce CAMSP nous a transmis un ensemble de données (âge lors du diagnostic, degré de surdité, origine géographique, origine de la déficience) concernant 380 enfants suivis, nés entre 1992 et 2003.

3.1 - Age des enfants lors du diagnostic

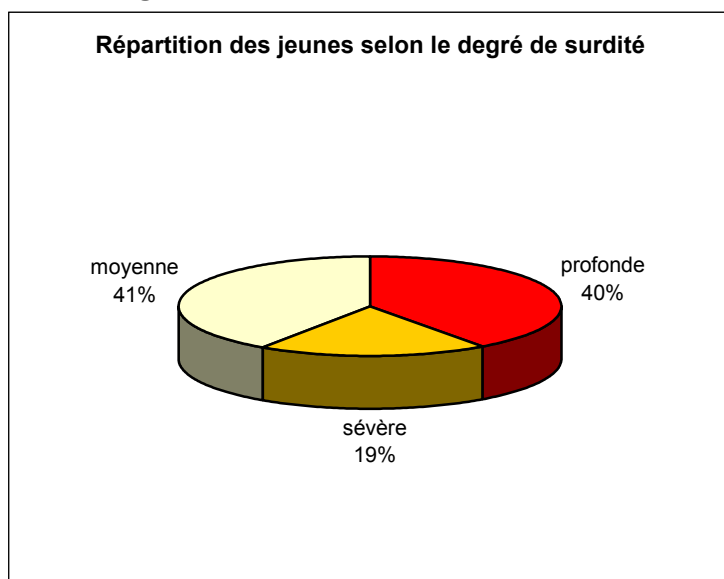
L'âge des enfants diagnostiqués par le CAMSP se répartit sur une large amplitude allant de quelques semaines à 11 ans.



L'âge moyen au diagnostic est de 30 mois. Il varie assez sensiblement selon le degré de surdité¹⁰. Le caractère tardif du dépistage apparaît assez nettement (moins du quart des enfants diagnostiqués avant un an), ce qui dans certains cas est bien évidemment lié au fait que certaines surdités ne sont pas présentes dès la naissance.

¹⁰ cf. *infra*

3.2 - Degré de surdité



Le CAMSP n'est pas sollicité pour des surdités légères qui peuvent être traitées par les médecins suivant habituellement l'enfant.

Les surdités profondes sont par contre largement représentées, affectant 40% de la population vue par le CAMSP, soit 152 enfants. Cela correspond à une forte proportion des surdités potentielles de cette gravité parmi les moins de 10 ans (qui seraient en Aquitaine 270 à 330, si on se réfère aux taux de prévalence Gillot).

Plus de 30% des enfants sourds profonds sont « implantés », c'est-à-dire équipés d'un implant cochléaire.

L'importance de la surdité a pour conséquence des manifestations plus marquées, ce qui permet un diagnostic plus précoce. L'âge moyen au diagnostic s'élève ainsi à : 18 mois pour les sourds profonds, 30 mois pour les sourds sévères, 40 mois pour les sourds moyens.

3.3 - Origine géographique

Le CAMSP a un rayonnement qui dépasse les limites régionales. Plus le niveau de surdité est important plus le CAMSP est sollicité par des familles résidant loin de Bordeaux.

Outre l'Aquitaine, le CAMSP exerce son attractivité sur des régions limitrophes : Poitou-Charentes (principalement Charente et Charente-Maritime) et Limousin (principalement Corrèze) et parfois sur des régions plus éloignées dont les Pays-de-la-Loire.

Département de résidence des familles selon le degré de surdité

	Surdité profonde		Surdité sévère		Surdité moyenne		ENSEMBLE	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Aquitaine	101	66,4	61	82,4	128	83,1	290	76,3
Dordogne	7	4,6	3	4,1	6	3,9	16	4,2
Gironde	59	38,8	41	55,4	75	48,7	175	46,1
Landes	12	7,9	4	8,4	13	8,4	29	7,6
Lot-et-Garonne	8	5,3	4	5,4	13	8,4	25	6,6
Pyrénées-Atlantiques	15	9,9	9	12,2	21	13,6	45	11,8
Poitou-Charentes	32	21,1	8	10,8	16	10,4	56	14,7
Midi-Pyrénées	1	0,7			3	1,9	4	1,1
Limousin	7	4,6	3	4,1	5	3,2	15	3,9
Basse-Normandie	1	0,7					1	0,3
Bretagne	1	0,7					1	0,3
Pays-de-la-Loire	3	2,0	2	2,7			5	1,3
Ile-de-France	1	0,7					1	0,3
Bourgogne					1	0,6	1	0,3
Languedoc-Roussillon	1	0,7					1	0,3
Corse					1	0,6	1	0,3
Etranger-DOM	4	2,6					4	1,1
TOTAL	152	100,0	74	100,0	154	100,0	380	100,0

Source : CAMSP de Bordeaux – exploitation CREAHI d'Aquitaine

3.4 - Etiologie de la surdité

Les causes de la déficience auditive ne sont pas toujours identifiées ou précisées dans le fichier transmis par le CAMSP.

Informations sur l'origine de la déficience auditive

	Surdité profonde		Surdité sévère		Surdité moyenne		ENSEMBLE	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Maladies génétiques ¹¹	3	2,0	3	4,1	5	3,2	11	2,9
Plurihandicap ¹²	30	19,7	1	0,6	3	1,9	34	8,9
Méningite	5	3,3	1	0,6	1	0,6	7	1,8
Surdité évolutive	4	2,6	1	0,6	2	1,3	7	1,8
Surdité parentale	14	9,2	2	1,3	12	7,8	28	7,4
Autres ¹³	-	-	1	0,6	2	1,3	3	0,8
Causes inconnues ou non précisées	96	63,2	65	87,8	129	83,8	290	76,3
TOTAL	152	100,0	74	100,0	154	100,0	380	100,0

Source : CAMSP de Bordeaux – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Plus de 92% des jeunes sourds ont des parents entendants (à titre comparatif, signalons que le rapport Gillot estimait cette proportion à 95%).

Les situations de plurihandicap concernent, a minima, 10% des jeunes, le double dans le cas des surdités profondes.

¹¹ Le plus souvent syndromes polymalformatifs : syndrome CHARGE, Cornelia de Lange, Goldenhar, Treacher-Collins, Waardenburg

¹² notamment avec troubles psychiques

¹³ autres : agénésie du conduit auditif externe, problème néonatal, fistule...

4 - Les données de l'Education nationale

Les statistiques des Inspections académiques pour les 5 départements d'Aquitaine sont assez disparates. Elles n'intègrent pas toutes les mêmes informations, ne se rapportant pas toujours aux mêmes années scolaires, se limitant selon les cas à l'enseignement public uniquement, regroupant une plus ou moins grande variété de niveaux, comportant ou non des informations sur les temps pleins / temps partiels, sur les degrés de surdité...

En conséquence, il est difficile d'avoir une vue synthétique ou comparative de la question de l'intégration scolaire des jeunes sourds par cette source d'information.

4.1 - Le département de la Dordogne

Sur l'année scolaire 2003-2004, l'intégration scolaire concernait **47 jeunes déficients auditifs**, 41 à temps plein, 6 à temps partiel (modalité de scolarisation qui ne s'adresse qu'à des enfants de la maternelle au CP).

A noter que tous ces enfants et adolescents bénéficient du suivi d'un SESSAD et qu'aucun ne bénéficie par contre de l'accompagnement par Auxiliaire de vie scolaire.

SCOLARISATION		Nombre de jeunes concernés	Caractéristiques
Maternelle 16 enfants	Petite section	8 enfants	* 6 Garçons et 10 Filles * 5 temps partiel * Surdités : moyennes (3), moyennes / sévères (1), sévères (2), profondes (8, dont 6 enfants implantés) * 8 enfants utilisant la communication orale, 4 la langue des signes et 1 oral et langue des signes Le dernier enfant n'a qu'une surdité unilatérale et communique oralement.
	Moyenne section	3 enfants	
	Grande section	5 enfants	
Primaire 10 enfants	CP	6 enfants	* 5 garçons et 5 filles * 1 temps partiel * Surdités : moyennes (1), moyennes / sévères (1), sévères (3), profondes (5, dont 3 implantés) * Communication : orale (6), langue des signes (2), bilinguisme oral / langue des signes (2) NB. : L'un de ces enfants bénéficie d'un suivi APF.
	CE1	-	
	CE2	2 enfants	
	CM1	1 enfant	
	CM2	1 enfant	
Intégr. collective primaire	CLIS	2 enfants	* 2 garçons * Surdités moyennes/sévères, communication orale
Collège 13 jeunes	6 ^{ème}	3 jeunes	* 5 garçons, 8 filles * Surdités : moyennes (3), moyennes/sévères (6) et sévères (4) * Communication orale (13)
	+ 6 ^{ème} d'adaptation	1 jeune	
	+ 6 ^{ème} SEGPA	1 jeune	
	5 ^{ème}	2 jeunes	
	4 ^{ème}	3 jeunes	
	3 ^{ème}	1 jeune	
	+ 3 ^{ème} SEGPA	2 jeunes	
Formation professionnelle 6 jeunes	CAP	1 jeune	* 3 garçons, 3 filles * Surdités : moyennes / sévères (3), sévères (1), sévères évolutives (2) * Communication orale (6)
	BEP	3 jeunes	
	BP	1 jeune	
	Maison rurale	1 jeune	
TOTAL		47 jeunes	

Source : Inspection académique 24 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Les 13 enfants présentant une surdité profonde observée sont tous en maternelle ou primaire ; 9 de ces jeunes utilisent la langue des signes, dans 3 cas combinée avec l'oral, 4 autres pratiquant uniquement une communication orale. C'est entre la maternelle et le CP que l'on trouve 8 des 9 enfants implantés, le dernier étant en CM2.

Sur le plan du mode de communication, 9 jeunes seulement pratiquent la LSF, 3 d'entre eux étant bilingues. Tous ces enfants sont en maternelle ou CP, classes au-delà desquelles on ne trouve plus que des jeunes utilisant la communication orale.

Lorsque l'on s'intéresse aux années scolaires antérieures, on remarque :

- qu'en 2001-2002, l'intégration scolaire concernait 40 jeunes déficients auditifs
- qu'en 2002-2003, ce nombre s'élevait à 44.

L'augmentation s'explique en partie par l'intégration de nouveaux enfants nés entre 2000 et 2001 (+5 entre 2002-2003 et 2003-2004), mais aussi plus âgés (+3 enfants nés entre 1995 et 1997 et + 3 jeunes nés entre 1987 et 1989 entre les années scolaires 2002-2003 et 2003-2004). Inversement, les jeunes nés entre 1981 et 1986 ont tendance à sortir de ces statistiques (6 jeunes de moins pour cette fourchette d'années de naissance entre les deux dernières années scolaires). Il s'agit de jeunes sortant de la tranche d'âge d'obligation scolaire, susceptibles par exemple de suivre un cursus universitaire.

Le tableau suivant présente l'investissement respectif de l'enseignement public et de l'enseignement privé dans la scolarisation des jeunes déficients auditifs.

		Enseignement public		Privé
		Nombre	Taux	Nombre
Maternelle	2001-2002	8	100,0%	0
	2002-2003	11	91,7%	1
	2003-2004	12	92,3%	1
Elémentaire	2001-2002	10	100,0%	0
	2002-2003	10	100,0%	0
	2003-2004	11	100,0%	0
Secondaire	2001-2002	8	80,0%	2
	2002-2003	9	69,2%	4
	2003-2004	13	81,3%	3

Source : Inspection académique 24 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

A ces données, l'on peut ajouter :

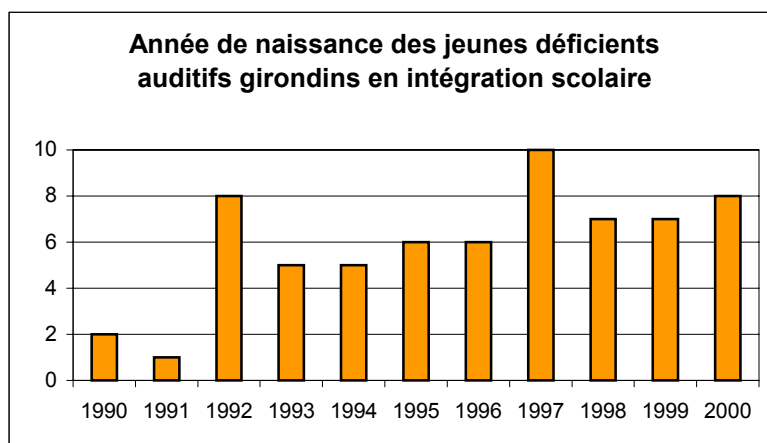
- que le département emploie 3 enseignants titulaires du CASPAIS option A, destiné aux déficients auditifs, avec en outre 1 enseignant en cours de formation.
- qu'aucun aménagement d'examen (tiers temps) n'a été comptabilisé au titre de l'intégration scolaire

4.2 - Le département de la Gironde

☞ L'Inspection académique recense, pour l'année scolaire 2003-2004 :

- pour le premier degré, dans les établissements publics, **65 enfants** ayant une déficience auditive, scolarisés en milieu scolaire ordinaire. 62 (95%) sont en intégration individuelle et 3 en CLIS. Aucun ne bénéficie d'un suivi par un AVS.

Ces jeunes sont nés entre 1990 et 2000, suivant une répartition représentée sur le graphique ci-contre.



Source : Inspection académique 33 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Le tableau ci-dessous présente les prises en charge complémentaires de ces enfants, qui concernent 63 ou 64 des 65 enfants recensés.

Suivi par un établissement sanitaire ou médico-social	36
Suivi en libéral	11
Suivi par un établissement sanitaire ou médico-social ET en libéral	15
Suivi par un intervenant – sans précision -	1
Sans information sur le suivi	1
Sans suivi	1

Source : Inspection académique 33

- pour le second degré, dans les établissements publics et privés sous contrat, **61 jeunes** déficients auditifs sont intégrés dans les dispositifs ordinaires de scolarisation.

	Public	Privé	TOTAL
Collèges	28	7	35
Lycées généraux et technologiques	8	9	17
Lycées professionnels	8	1	9
TOTAL	44	17	61

Source : Inspection académique 33

☞ En parallèle avec ces statistiques de l’AIS (Adaptation et Intégration Scolaire), il est possible de considérer les **données recueillies par les médecins scolaires** girondins concernant les jeunes déficients auditifs, qui sont reprises dans le tableau suivant.

	Jeunes « pour lesquels le médecin est intervenu » année scolaire 2001-2002			Jeunes « suivis par le médecin scolaire » année scolaire 2002-2003
	Bordeaux	Reste du département	Total Gironde	Gironde
Maternelle	5	14	19	17
Elémentaire	13	30	43	44
Collège	0	7	7	12
SEGPA	0	0	0	0
EREA / LEA	0	0	0	2
Lycée général ou technologique	0	8	8	9
Lycée professionnel	0	1	1	6
Établissement agricole	0	1	1	2
TOTAL	22,8%	77,2%	79	92

Source : Inspection académique 33 (Enquêtes DESCO B 4) – exploitation CREAHI d'Aquitaine

4.3 - Le département des Landes

D’après le « **Rapport sur l’état de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés dans le département des Landes** » (octobre 2003, 30 pages), par Mme Maité **GOURJAULT**, inspecteur AIS, en isolant les informations relatives aux jeunes déficients auditifs.

Il faut noter qu’il n’existe aucune CLIS pour déficients auditifs pour l’année scolaire 2002-2003. La trop grande dispersion géographique des jeunes sur le département et le fait qu’ils aient des âges et des niveaux trop différents empêcheraient en effet d’envisager l’implantation d’une classe en un point du département. En outre, le rapport met l’accent sur l’absence de SESSAD pour déficients auditifs et sur la prise en charge en établissements spécialisés, hors des Landes, de 23 jeunes concernés par cette déficience.

Pour l’**intégration individuelle** dans les Landes, sur l’année scolaire 2002-2003, **10 jeunes sont recensés**, qu’il s’agisse de jeunes faisant l’objet d’un PIIS (projet individuel d’intégration scolaire) ou de jeunes titulaires de l’AES (qu’un PIIS ait été contracté ou non).

	Intégrations individuelles de jeunes déficients auditifs	Jeunes bénéficiant d’un Auxiliaire de vie scolaire (AVS)	AVS : Données de comparaison tous handicap confondus	
			Nombre de jeunes avec accompagnement AVS (sur nombre total jeunes handicapés intégrés)	Taux d’accompagnement
Maternelle	3	0	39 (/ 88)	44%
Elémentaire	3	0	10 (/116)	9%
Collège	2	1	8 (/50)	16%
Lycée professionnel et Section d’enseignement professionnel	1	0	3 (/10)	30%
Lycée	1	0	0 (/8)	-
TOTAL	10	1	60 (/272)	22%

Source : GOURJAULT (2003) – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Tous ces jeunes bénéficient par ailleurs d'une AES.

En outre, un est suivi par un SESSAD des Pyrénées-Atlantiques, 1 par le CAL (Gironde) et 7 par un orthophoniste libéral. Ces données sont différentes de celles dont la CDES dispose et semblent moins complètes.

Enfin, dans le cadre scolaire, un enfant dans le 1^{er} degré et un dans le 2nd bénéficient d'un matériel adapté.

4.4 - Le département du Lot-et-Garonne

Le département compte 16 jeunes déficients auditifs en intégration scolaire (5 garçons, 11 filles), 12 dans le public, 4 dans le privé.

☞ 5 d'entre eux sont en maternelle, 7 en élémentaire, 3 au collège et 1 au lycée.

☞ 4 sont à temps partiel.

☞ Aucun n'est suivi par un auxiliaire à la vie scolaire, par contre 7 ont un suivi en orthophonie libérale.

☞ Un enseignant à mi-temps est titulaire du CAPSAIS A.

☞ Hors intégration scolaire, aucun jeune n'a sollicité d'aménagement pour les examens.

☞ Aucun jeune ne suit d'enseignement par le CNED.

4.5 - Le département des Pyrénées-Atlantiques

☞ Le département compte deux classes itinérantes / SESSAD, assimilées à des CLIS, se situant à Pau.

☞ L'intégration scolaire des jeunes déficients auditifs dans ce département concerne 45 jeunes pour 2002-2003 :

- 36 en intégration individuelle, avec une majorité de garçons (52,8%) et une scolarisation très largement majoritaire dans le secteur public (91,7%).
9 de ces jeunes sont en maternelle, 19 en élémentaire et 8 dans le second degré.
- 9 en intégration collective, dans les CLIS évoquées.

☞ Pour l'année scolaire 2003-2004, les données spécifiquement recueillies par l' AIS autour de la question des jeunes déficients auditifs permettent de dresser le tableau descriptif suivant (60 jeunes intégrés).

SCOLARISATION		Nombre de jeunes concernés	Caractéristiques
Maternelle et Primaire 40 enfants	Cycle 1 (Petite et moyenne sections de maternelle)	20	* 20 garçons et 20 filles * 12 temps partiel (cycle 1) * Surdités : sévères (8), profondes (20, dont 12 jeunes implantés) – et 12 sans précision * Modes de communication : Bilinguisme oral / LSF (15), LSF (9), oral (3) et LPC (4) * Accompagnement : AVS individuel (9), collectif (8) ; 1 enfant en attente * Prise en charge : SESSAD (20), CMPP (13), Suivi libéral (2)
	Cycle 2 (Grande section de maternelle, CP et CE1)	8	
	Cycle 3 (CE2, CM1 et CM2)	12	10 enfants du cycle 1 ont un AVS (dont 7 collectivement), 5 du cycle 2 (dont 4 individuellement) et 2 du cycle 3 (individuellement dans les 2 cas).
Collège 16 jeunes	6 ^{ème}	4	* 8 garçons, 8 filles * Surdités moyennes (2), sévères (4), profondes (6, dont 1 implanté)
	5 ^{ème}	5	
	4 ^{ème}	7	* Modes de communication : Bilinguisme oral / LSF (8), LSF (4), oral (4)
	3 ^{ème}	-	* Accompagnement : 1 enfant en 6 ^{ème} en attente d'un AVS * Prise en charge : CMPP (9), SESSAD (7)
Lycée 4 jeunes	2 ^{nde}	2	* 1 garçon, 3 filles
	1 ^{ère}	-	* Surdités : sévères (3) et profondes (1)
	Terminale	2	* Mode de communication : Oral / LSF (1) et oral (2) * Prise en charge : 3 CMPP, 1 SESSAD

Source : Inspection académique 64 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Les temps partiels ne concernent que les petite et moyenne sections de maternelle.

Les auxiliaires à la vie scolaire concernent 9 jeunes individuellement et 8 collectivement, 2 autres étant en attente, dont 1, en sixième de collège, est le seul susceptible d'en bénéficier dans le secondaire, les 18 autres concernant le primaire.

Quant à la répartition par sexe, on observe 31 filles pour 29 garçons, avec dans le premier degré une égalité (20/20).

Degré de surdité :

Sans précision	Surdité moyenne	Surdité sévère	Surdité profonde	
				avec implant
16	2	15	14	13

Source : Inspection académique 64 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Mode de communication :

Sans précision	Oral	Oral / LSF	LSF	LPC
8	11	24	13	4

Source : Inspection académique 64 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

A noter que la LSF seule est utilisée par 12 sourds profonds (dont 4 ayant un implant cochléaire) et 1 sourd moyen.

Pour le bilinguisme, LSF en combinaison avec l'oral, on trouve aussi bien des sourds profonds (13 dont 7 implantés), que sévères (8) ou encore moyens (2) qui le pratiquent.

Prise en charge :

Au moins 91% des jeunes ont un suivi extra-scolaire.

Sans précision	CMPP	Libéral	SESSAD
5	25	2	28

Source : Inspection académique 64 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

D'après les données de l'Education nationale, les SESSAD prennent en charge 11 jeunes sourds profonds (dont 6 implantés), 5 sévères et 2 moyens. Les CMPP suivent quant à eux 15 jeunes sourds profonds (dont 6 implantés), 9 sévères et aucun sourd moyen.

Les 12 enfants de cycle 1 scolarisés à temps partiel reçoivent l'accompagnement d'un CMPP pour 8, d'un SESSAD pour 3 et d'un intervenant libéral pour 1.

Pour les autres cas d'accompagnement (25 SESSAD, 17 CMPP, 1 libéral), les jeunes sont scolarisés à temps plein.

4.6 - Données du Rectorat de l'Académie de Bordeaux

☞ D'après les statistiques recueillies par le **Rectorat de l'Académie de Bordeaux** concernant le Second degré, l'intégration scolaire concerne, pour l'ensemble de l'Académie, 89 jeunes déficients auditifs, qui se répartissent entre les différents types d'établissements comme présenté dans le tableau ci-dessous.

	Année scolaire					TOTAL
	2001-2002	2003-2004				
		Public		Privé		
		Intégration à temps plein	Temps partiel	Temps plein	Temps partiel	
Collège, hors SEGPA et UPI	49	28	28	7	0	63
SEGPA	5	0	0	0	0	0
UPI	1	0	0	0	0	0
Lycée général ou technologique	17	8	0	9	0	17
Lycée professionnel	17	8	0	1	0	9
TOTAL	89 jeunes					89 jeunes

Source : Rectorat de l'Académie de Bordeaux – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Ces données semblent montrer une stabilité globale, accompagnée toutefois de fluctuations des effectifs, notamment avec une baisse des scolarisations en classes « adaptées » au profit des classes ordinaires.

4.7 - Eléments pour une synthèse régionale

☞ Si l'on rapporte le nombre de jeunes sourds intégrés, à la population totale des jeunes scolarisés, en gardant bien à l'esprit les différences dans l'expression des informations statistiques, déjà évoquées, il semblerait que le taux de jeunes déficients auditifs par rapport à la population scolaire soit très variable. Elevé en Dordogne, intermédiaire en Gironde et Pyrénées-Atlantiques, il est faible dans le Lot-et-Garonne et surtout dans les Landes.

		Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Nombre de jeunes scolarisés à la rentrée 2003 ¹⁴ - Public + Privé	Premier degré	33 378	132 836	32 484	28 764	58 468	285 930
	Second degré	28 700	119 000	26 800	25 800	55 400	255 700
	Ensemble	62 078	251 836	59 284	54 564	113 868	541 630
Nombre de jeunes déf. auditifs intégrés		47	126	10	16	60	259
Ratio : intégration déficients auditifs pour 10 000 jeunes scolarisés		7,6	5,0	1,7	2,9	5,3	4,8

Données brutes : population scolaire : Peretti (2004) ; déficients auditifs : données des 5 Inspections académiques
Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

☞ En rapportant maintenant les données sur l'intégration aux estimations de la population des jeunes déficients auditifs moyens, sévères et profonds ayant entre 5 et 19 ans, on peut constater qu'une faible proportion de cette population apparaît alors comme étant scolarisée en milieu ordinaire.

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE
Nombre de jeunes intégrés	47	126	10	16	60	259
Estimation de la population des jeunes déficients auditifs moyens, sévères et profonds entre 5 et 19 ans (prévalences Gillot et HID)	427-920	1683-3606	388-848	369-791	737-1584	3604-7748
Part de ces jeunes qui seraient intégrés avec un PIIS	5-11%	3-7%	1-3%	2-4%	4-8%	3-7%

Données brutes : Intégration scolaire : 5 Inspections académiques ; Taux de prévalence : HID et Gillot (1998)
Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Les statistiques de l'Education nationale semblent donc difficilement pouvoir rendre compte de la population des jeunes sourds.

Or, l'intégration scolaire est majoritairement employée pour les jeunes déficients auditifs, l'Aquitaine n'en comptant que 183 scolarisés en interne dans le secteur médico-social¹⁵. Les établissements spécialisés comptent en outre une cinquantaine de jeunes sourds non scolarisés.

Ainsi, les statistiques relatives à la scolarisation, tout mode confondu, en milieu ordinaire ou dans le médico-social, ne permettraient de repérer que 6 à 14% des jeunes déficients moyens, sévères et profonds.

¹⁴ PERETTI Cl. (dir.), 2004.- Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche. Edition 2004. Ministère de l'Education nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, 361 p. Document complet : <ftp://trf.education.gouv.fr/pub/edutel/dpd/rers2004/rers2004.pdf>

¹⁵ cf. *infra*.

5 - Le repérage des CDES

Un questionnaire ¹⁶ a été adressé aux 5 CDES de la région concernant chaque enfant sourd faisant actuellement l'objet d'une reconnaissance de son handicap par ces commissions. Outre des informations socio-démographiques, ce questionnaire avait pour objectif de repérer les décisions en cours de validité concernant l'attribution d'une AES (allocation d'éducation spéciale), une mesure d'intégration scolaire ou une orientation vers un établissement médico-social.

Toutefois, seule la CDES des Landes a été en mesure de faire un recensement exhaustif des situations des enfants sourds actuellement connus de ses services, en dépit d'un système informatique inadapté à ce type de démarche (actuellement en cours de rénovation ¹⁷).

Les autres CDES, compte tenu de cet obstacle et de la charge de travail habituelle en fin d'année scolaire, n'ont pu nous fournir que des informations fragmentaires, sur les enfants sourds de leur département.

Ainsi :

- En Dordogne : environ 70 dossiers d'enfants sourds sont recensés, 61 d'entre eux ayant une orientation vers une structure médico-sociale. Les jeunes qui seraient juste titulaires d'une AES seraient donc moins d'une dizaine. Sur les 61 orientations, 13 le sont en dehors de la Dordogne. Pour ces jeunes que les établissements du département ne connaissent donc pas, des fiches détaillées ont été renseignées par la CDES.
- En Gironde : pas d'informations précises, si ce n'est qu'il n'y a pas d'enfant sourd en attente d'une place en établissement
- En Lot-et-Garonne : pas d'informations précises, si ce n'est que les solutions locales sont uniquement l'intégration scolaire (sans AVS) mais avec suivi par l'INJS si nécessaire
- En Pyrénées-Atlantiques : pas d'informations précises, si ce n'est que d'assez nombreux enfants sont titulaires de l'AES sans avoir une prise en charge médico-sociale et sans pouvoir donc être repérés par le biais des structures spécialisées (c'est le cas notamment dans les zones géographiques éloignées des pôles urbains, où les jeunes sont suivis en libéral tout en étant en intégration scolaire).

Si cette participation limitée est compensée, en partie, par les collectes de données réalisées auprès des établissements médico-sociaux et par les données de l'Éducation nationale, elle nous prive par contre d'informations sur les enfants simplement titulaires d'une Allocation d'éducation spéciale.

⇒ Actuellement la CDES des Landes suit 35 situations d'enfants sourds ¹⁸ (13 garçons et 22 filles ; sur-représentation féminine que l'on ne retrouve habituellement pas dans cette population de jeunes sourds mais qui ne peut être considérée comme représentative compte tenu de la faiblesse de l'effectif).

⇒ L'âge moyen des enfants landais est de 10 ans. Les jeunes âgés de 16 ans et plus sont moins nombreux par rapport aux autres tranches d'âge.

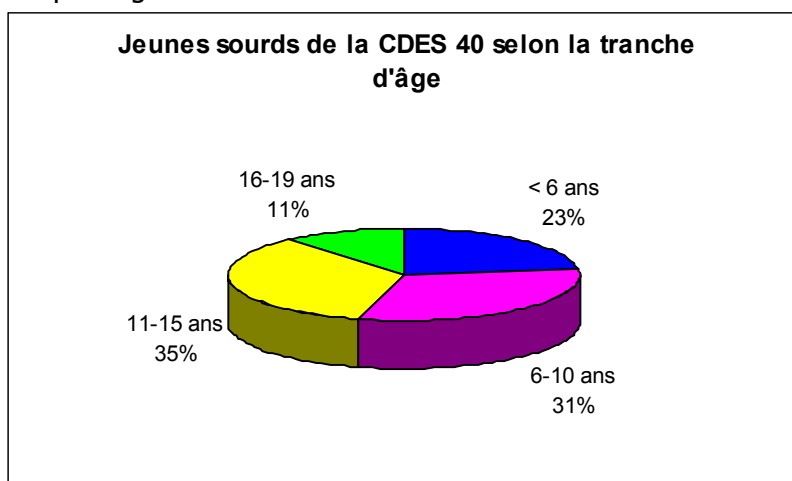
Par contre, l'échantillon des jeunes de Dordogne, pris en charge en dehors de leur département, est caractérisé par un âge moyen plus élevé, 17 ans (amplitude 11 – 19 ans) ;

¹⁶ voir exemplaire en annexe 2

¹⁷ système OPALES : Outil de Pilotage de l'Administration Locale de l'Éducation Spéciale

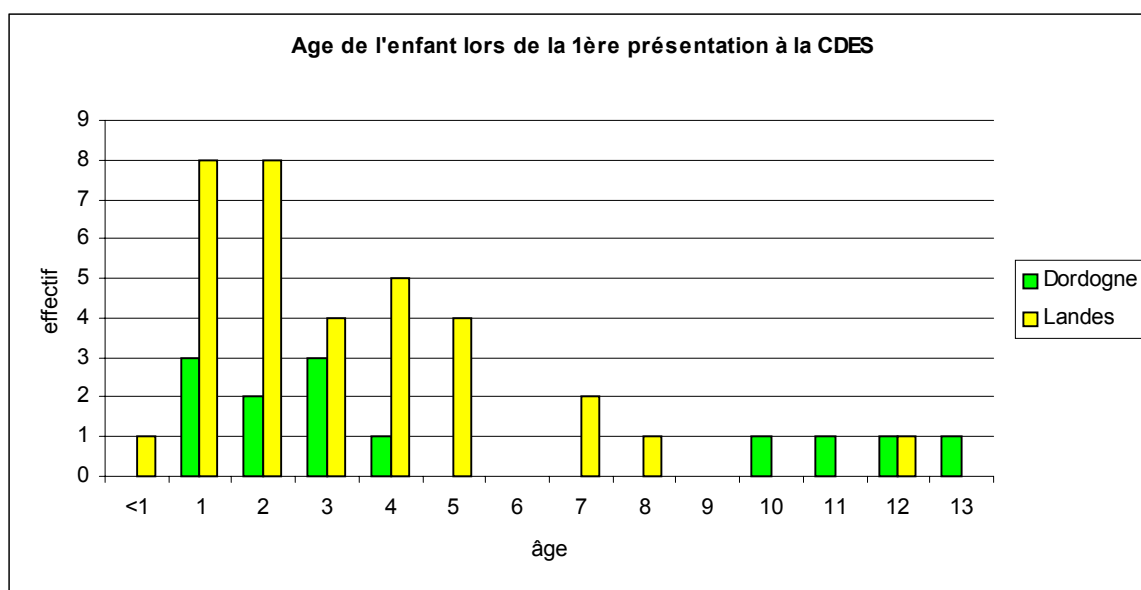
¹⁸ Note d'actualisation (juil. 2004) : 4 nouveaux cas ont été présentés à la CDES depuis la transmission de ces données au CREAHI (il s'agit d'adolescents pour qui, jusque-là, la CDES n'avait pas été saisie, et qui demandent un tiers temps supplémentaire pour passer des examens, et de très jeunes enfants récemment diagnostiqués)

la prise en charge hors département, impliquant un éloignement du domicile familial, semble donc réservée aux plus âgés.



Source : CDES des Landes - exploitation CREAHI d'Aquitaine

➡ L'âge de 1^{ère} présentation en CDES varie de quelques mois à 13 ans ; il est bien sûr lié à l'âge du diagnostic. Dans les Landes, 50% des enfants ont été présentés avant 3 ans ; en Dordogne, 38% sont dans ce cas, dans notre échantillon.



Source : CDES des Landes - exploitation CREAHI d'Aquitaine

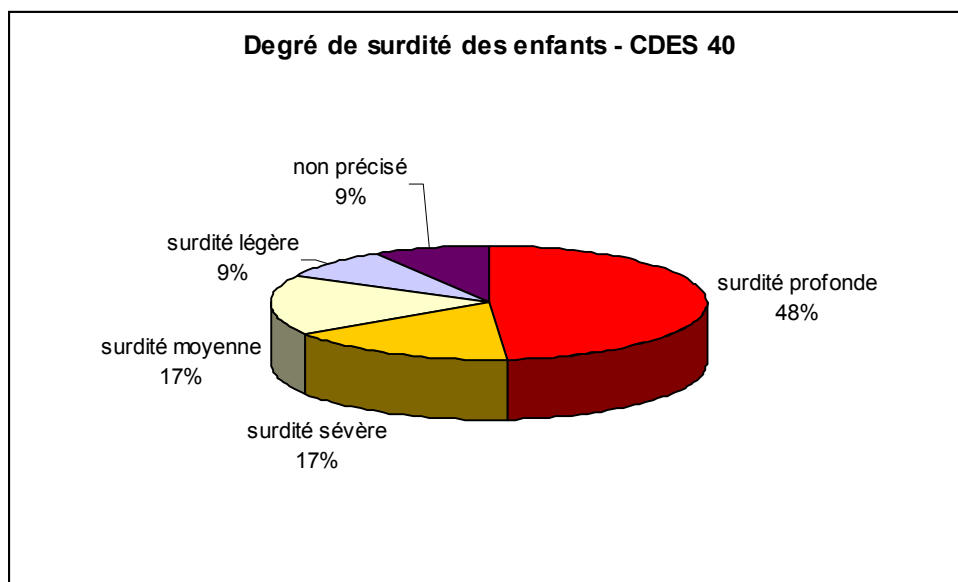
Il est vraisemblable que les parents ne s'adressent pas systématiquement à la CDES une fois le diagnostic posé, mais le font parfois dans un second temps lorsqu'ils attendent une aide particulière à un moment donné de la trajectoire de leur enfant¹⁹.

➡ La moitié des jeunes sourds dont le dossier est suivi par la CDES des Landes présente une surdité profonde. Les surdités sévères et moyennes représentent, quant à elles, le tiers de cette population. Les surdités importantes sont donc sur-représentées par rapport à leur répartition théorique (voir schéma en début de 1^{ère} partie du rapport). Les surdités légères ne nécessitent pas en général une intervention de la CDES (pas de besoin d'orientation en

¹⁹ Note d'actualisation (juil. 2004) : les récentes sollicitations de la CDES des Landes pour des adolescents (cf. note précédente) en témoignent.

établissement et déficience n'ouvrant pas droit à l'AES) mais il est possible que certaines situations scolaires non signalées seraient améliorées si des mesures d'accompagnement ou d'adaptation étaient mises en place.

Les jeunes de Dordogne placés hors de leur département de résidence, sont caractérisés par une gravité encore plus marquée de leur surdité (profonde : 54%, sévère : 31%, moyenne : 15%).



Source : CDES des Landes - exploitation CREAHI d'Aquitaine

➤ Pour les jeunes landais, le mode de communication privilégié n'a été mentionné que dans moins de la moitié des cas, pour 16 des 35 enfants seulement : pour 12 d'entre eux, il s'agit de la communication orale, pour 3 de la langue des signes, le dernier pour lequel cette information est connue pratiquant les deux langues.

En Dordogne, cette information, connue pour 9 des 13 jeunes, montre que les pratiquants de la langue des signes sont les plus nombreux (7 jeunes).

Le nombre important de non-réponses rend peu significatif le croisement du mode de communication privilégié avec le degré de surdité mais une tendance montre, en toute logique, la préférence des jeunes sourds profonds pour la langue des signes.

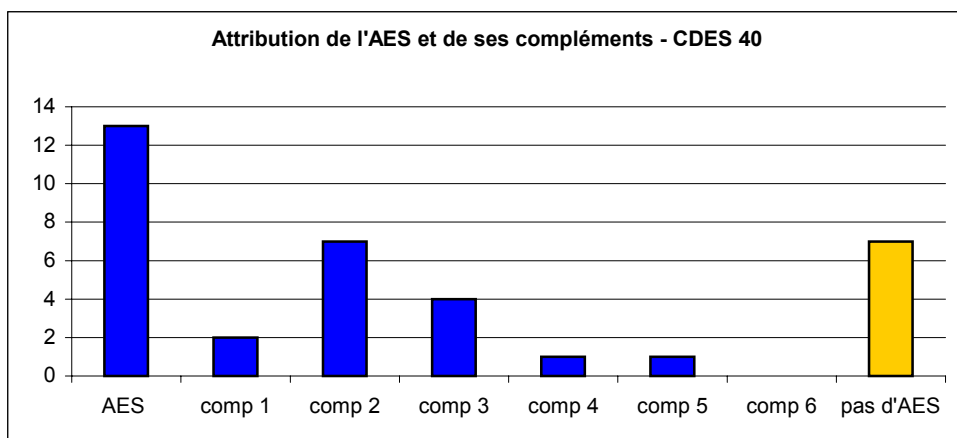
➤ Une déficience associée à la surdité est constatée chez certains enfants ; ceux atteints de surdité profonde sont les plus concernés.

Dans les Landes, 3 enfants sont dans ce cas ; ils présentent, pour deux d'entre eux, des troubles du caractère et du comportement et, pour un autre, une déficience visuelle légère.

En Dordogne, 6 enfants sont concernés, les troubles mentionnés sont des troubles relationnels, de la personnalité, à dominante psychique, voire, pour l'un d'eux, autistiques.

➤ L'AES est attribuée dans les Landes à 4 familles de jeunes sourds sur 5 ; dans la moitié des cas, cette allocation est versée avec un complément.

Douze des treize familles de jeunes de Dordogne placés hors de leur département d'origine, sont titulaires de l'AES sans complément. Le dernier ne perçoit aucune allocation.



Source : CDES des Landes - exploitation CREAHI d'Aquitaine

Un lien apparaît entre le degré de surdité et l'attribution de l'AES et de ses compléments mais il n'est pas systématique car d'autres éléments sont pris en compte dans l'attribution (voir encadré) que le seul degré de surdité.

Attribution de l'AES et des compléments en fonction du degré de surdité - Landes

Degré surdité	AES sans complément	Avec comp 1	Avec comp 2	Avec comp 3	Avec comp 4	Avec comp 5	Pas d'AES	TOTAL
Légère							3	3
Moyenne	4		1				1	6
Sévère	3		2			1		6
Profonde	5	2	2	4	1		3	17
Non précisé	1		2					3
TOTAL	13	2	7	4	1	1	7	35

Source : CDES des Landes - exploitation CREAHI d'Aquitaine

Rappel : Les compléments à l'AES sont attribués en fonction :

- du montant des dépenses consécutives au handicap de l'enfant par rapport à la BMAF (base mensuelle de calcul des allocations familiales)
- de la réduction ou de la cessation de l'activité professionnelle d'un des parents
- du recours à une tierce personne

☞ Pour les jeunes sourds landais, la scolarisation est généralement mise en oeuvre en milieu ordinaire avec un recours plus fréquent à des adaptations (contrat d'intégration, CLIS) dans le premier degré qu'au collège.

Cadre de scolarisation des jeunes sourds - Landes

	Effectif	Pourcentage
Maternelle et primaire	11	31,4
Classe ordinaire sans contrat d'intégration	4	11,4
Classe ordinaire avec contrat	3	8,6
CLIS pour déficients auditifs	4	11,4
Collège et lycée	4	11,4
Classe ordinaire sans contrat d'intégration	3	8,6
Classe ordinaire avec contrat	1	2,8
Pas de précision sur la scolarité (enfants suivis en SESSAD) ²⁰	4	11,4
Pas de précision sur la scolarité (prise en charge en établissement spécialisé)	11	31,4
Enfants d'âge préscolaire	4	11,4
Aucune activité	1	2,8
TOTAL	35	100,0

Source : CDES des Landes - exploitation CREAHI d'Aquitaine

Les préconisations de la CDES des Landes en la matière ont toujours pu être réalisées, excepté pour un jeune qui a refusé une orientation vers une formation professionnelle adaptée en milieu spécialisé et qui, en conséquence, se retrouve sans activité.

➤ Des orientations vers des structures médico-sociales ont été prononcées pour 20 des 35 jeunes sourds des Landes : 12 vers une institution girondine ²¹, 8 vers le SESSAD de Bayonne. Notons qu'une autre décision d'orientation vers un SESSAD, compte tenu de l'éloignement du domicile des parents (canton de Roquefort) n'a pu être mise en oeuvre. La raison toujours invoquée pour ces placements hors département est évidemment l'absence d'offre dans les Landes à laquelle vient se rajouter, dans un cas, une préférence de la famille.

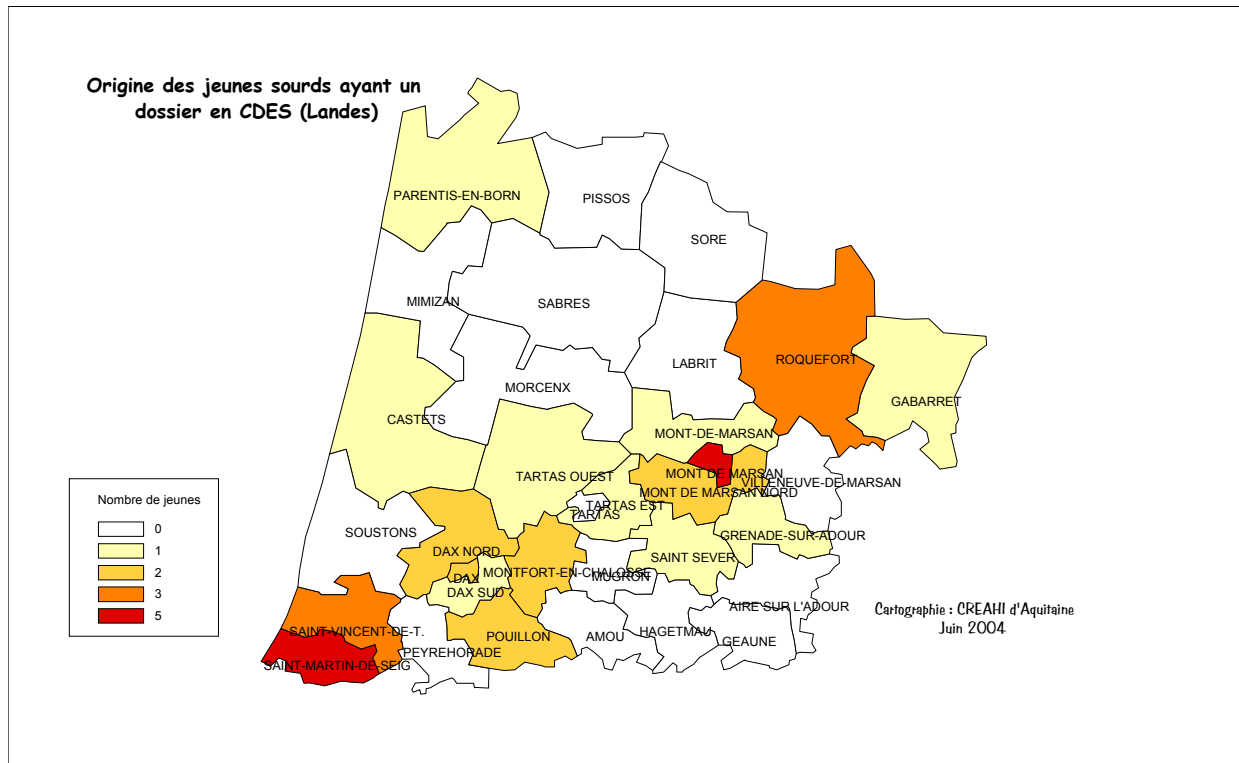
Les enfants de Dordogne, placés en dehors de leur département de résidence, sont accueillis majoritairement en Gironde (10 sur 13) et en Haute-Vienne et Tarn pour les autres, l'absence de dispositif institutionnel dans leur département d'origine motivant également ces départs.

➤ Les 15 enfants sourds landais non pris en charge dans le médico-social bénéficient le plus souvent d'une prise en charge orthophonique en libéral (12 enfants). Par ailleurs, pour 5 jeunes ²², le CAMSP audiologie de Bordeaux assure un suivi.

²⁰ L'effectif des enfants pris en charge par un SESSAD est plus important (8 situations) mais on connaît pour les autres les conditions de la scolarisation

²¹ La CDES a signalé que, pour au moins 4 des familles concernées, cet éloignement est très pesant et qu'elles souhaiteraient pouvoir disposer de possibilités de prise en charge dans les Landes. Parmi elles, une famille dont l'enfant est externe en Gironde accomplit les trajets aller-retour chaque jour.

²² dont 2 également suivis en orthophonie



Source : CDES des Landes - exploitation CREAHI d'Aquitaine

2^{ème} partie

Offre de service des structures pour jeunes sourds en Aquitaine

En Aquitaine, outre le CAMSP, 6 services médico-sociaux sont destinés aux enfants et adolescents déficients auditifs.

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**.
Le **CAMSP** lui est réglementé par les annexes XXII bis du décret n°76-389 du 15 avril 1976

DORDOGNE : SESSAD Ailhaud-Castelet à Périgueux

GIRONDE : CESDA Richard Chapon à Bordeaux, Institut national des jeunes sourds à Gradignan et Centre de l'audition et du langage à Mérignac

LANDES : pas de service actuellement mais un projet de SESSAD ²³

LOT-ET-GARONNE : pas de service mais le SSEFIS de l'INJS y intervient et l'implantation d'une antenne sur place est envisagée ²⁴

PYRENEES-ATLANTIQUES : SESSAD de Bayonne et SESSAD de Pau.

Ce volet de l'étude a pour objectif d'apporter des éléments d'information sur les composantes de l'offre de prise en charge pour enfants déficients auditifs en Aquitaine.

Les dimensions étudiées sont les suivantes ²⁵:

- les caractéristiques de l'agrément (public, capacité, mode d'accueil)
- les ressources humaines en terme de qualifications et de ratios d'encadrement (avec comparaisons Aquitaine/France)
- les prestations offertes
- les relations avec la famille, l'information et la participation des usagers, la conformité par rapport aux dispositions de la Loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- les partenariats

Voir page suivante

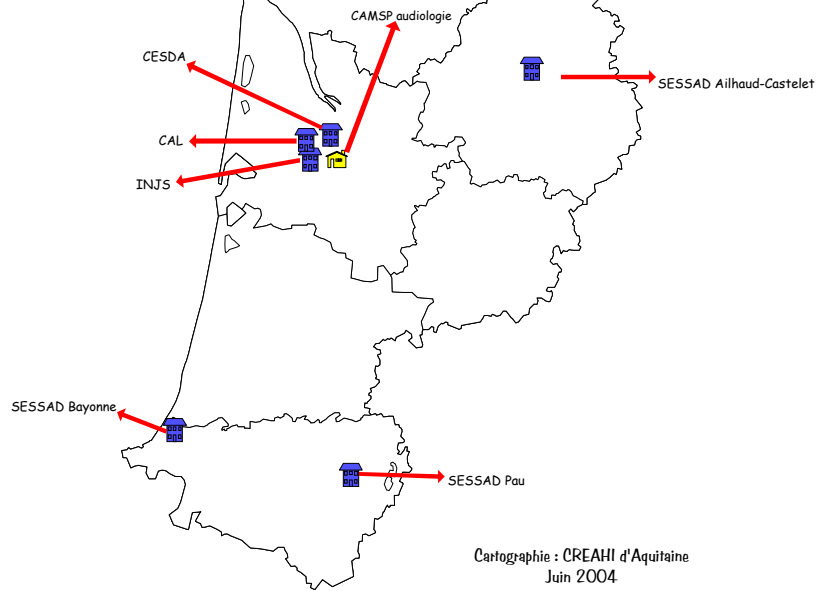
carte de répartition en Aquitaine des structures pour jeunes sourds

²³ note d'actualisation (janvier 2005): le CROSMS de septembre 2004 a donné un avis favorable à projet de SSEFIS de 15 places pour des jeunes de 3 à 20 ans avec 3 antennes (Mont-de-Marsan, Dax et Morcenx).

²⁴ Note d'actualisation (janvier 2005) : cette antenne est ouverte à Villeneuve sur Lot

²⁵ Voir exemplaire du questionnaire soumis aux structures, en annexe 3

**Les établissements et services
pour enfants déficients auditifs en Aquitaine**



1 - Agrément des établissements

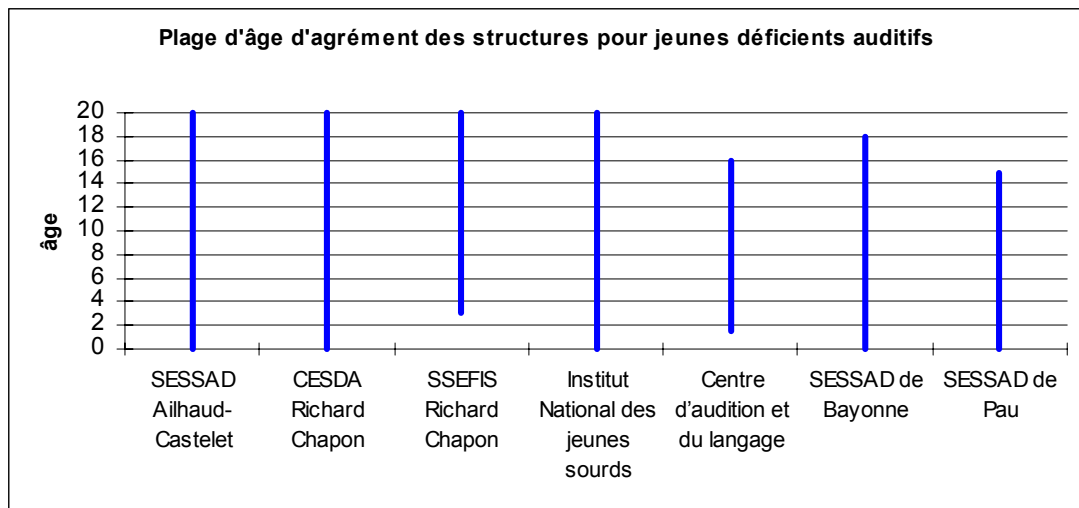
1.1 - La population accueillie

Etablissement ou service	Population accueillie selon l'agrément
SESSAD Ailhaud-Castelet	Surdités moyennes, sévères, profondes et implantées
CESDA Richard Chapon	Déficience auditive avec ou sans troubles associés
SSEFIS Richard Chapon	Jeunes déficients auditifs suivant une scolarité dans les établissements ordinaires de la maternelle au lycée du département
Institut National des jeunes sourds ²⁶	Jeunes présentant une déficience auditive
Centre d'audition et du langage	Jeunes déficients auditifs légers, moyens et profonds, avec ou sans handicaps associés
SESSAD de Bayonne	Surdité profonde et sévère, surdité moyenne avec troubles associés
SESSAD de Pau	Enfants et adolescents déficients auditifs

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Tous les établissements sont mixtes. Le degré de surdité n'est pas toujours explicitement précisé dans les agréments mais, lorsque c'est le cas, il s'agit généralement de surdité profonde, sévère ou moyenne ; la surdité légère n'apparaît que dans un seul établissement, le CAL qui, précisons-le, est aussi agréé pour l'accueil d'enfants entendants présentant des troubles du langage.

La prise en charge d'enfants présentant des troubles associés est signalée dans 3 agréments mais, dans les faits, elle est plus largement pratiquée ; par exemple, au SESSAD de Pau, la moitié des jeunes accueillis présente une déficience associée (voir plus loin Chapitre *caractéristiques de la population prise en charge*).



Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Les agréments sont positionnés sur une large tranche d'âge, souvent de la naissance à l'âge adulte. En outre, l'INJS et le SESSAD Ailhaud-Castelet signalent que la prise en charge peut être poursuivie au-delà de 20 ans pour des jeunes engagés dans une formation. Néanmoins, en Pyrénées-Atlantiques, la prise en charge s'achève plus tôt (15 à 18 ans selon le service), ce qui est susceptible de poser des problèmes pour les jeunes en formation et nécessitant un

²⁶ L'INJS a un statut d'établissement public et n'est pas soumis à agrément

accompagnement ²⁷ (nous y reviendrons dans la 4^{ème} partie portant sur les difficultés rencontrées par les services).

Les établissements préconisent un début de prise en charge le plus précoce possible, dès le dépistage. Il a été largement mis en évidence les effets positifs sur la qualité de l'insertion sociale du jeune et ses capacités à communiquer quand les prises en charge étaient mises en œuvre depuis le plus jeune âge.

1.2 - Capacité et modalités d'accueil

Etablissement ou service	Capacité totale	Internat	Externat	SESSAD / SSEFIS	Placement familial spé
SESSAD Ailhaut-Castelet	46			46	
CESDA Richard Chapon	125	60	45	20	
Institut National des jeunes sourds	220 ²⁸	oui	oui	oui	
Centre d'audition et du langage	48 ²⁹	19	14	15	
SESSAD de Bayonne	23			23	
SESSAD de Pau	25			25	
TOTAL	487				

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Le dispositif de prise en charge pour jeunes sourds en Aquitaine est caractérisé par une forte proportion d'accueil en SESSAD/SSEFIS³⁰, ce qui correspond aux soucis :

- de favoriser l'intégration en milieu ordinaire de scolarisation, axe sur lequel les politiques publiques de ces dernières années ont fortement mis l'accent
- de répondre aux souhaits des familles qui deviennent 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 (Ailhaut-Castelet en est la parfaite illustration : cette structure s'est entièrement reconvertie en SESSAD et voit les demandes de prises en charge sous cette modalité augmenter sans cesse).

L'internat est pratiqué dans des modalités diversifiées : de semaine ou modulé (quelques nuits par semaine) et parfois dans des lieux distincts de l'établissement assurant l'accueil (comme au CESDA).

Parmi les 3 établissements recevant des enfants en internat, signalons que le CAL facilite l'hébergement des parents souhaitant rendre visite à leur enfant.

Le ratio d'équipement pour l'Aquitaine s'élève à 0,71 place pour déficients auditifs pour 1000 jeunes de moins de 20 ans contre 0,51 pour la France entière ³¹.

²⁷ Précisons, toutefois, qu'il existe dans ce département un « organisme d'appui », le Centre de Promotion des Personnes Sourdes (CPPS) qui peut jouer ce rôle.

²⁸ L'INJS en tant qu'établissement public n'a pas d'agrément, l'effectif de 220 places est celui qui lui avait été accordé à la fin des années 50. Depuis lors, le taux de prévalence de la surdité infanto-juvénile a diminué et les demandes de prises en charge n'atteignent plus ce niveau.

²⁹ Cet effectif concerne les jeunes sourds uniquement, cet établissement accueillant aussi des jeunes entendants souffrant de troubles du langage. En outre, il faut préciser que le CAL a depuis fin 2003 un agrément portant sa capacité globale à 70 places mais n'a pas encore à l'heure actuelle les moyens pour assurer la prise en charge d'un tel nombre d'enfants.

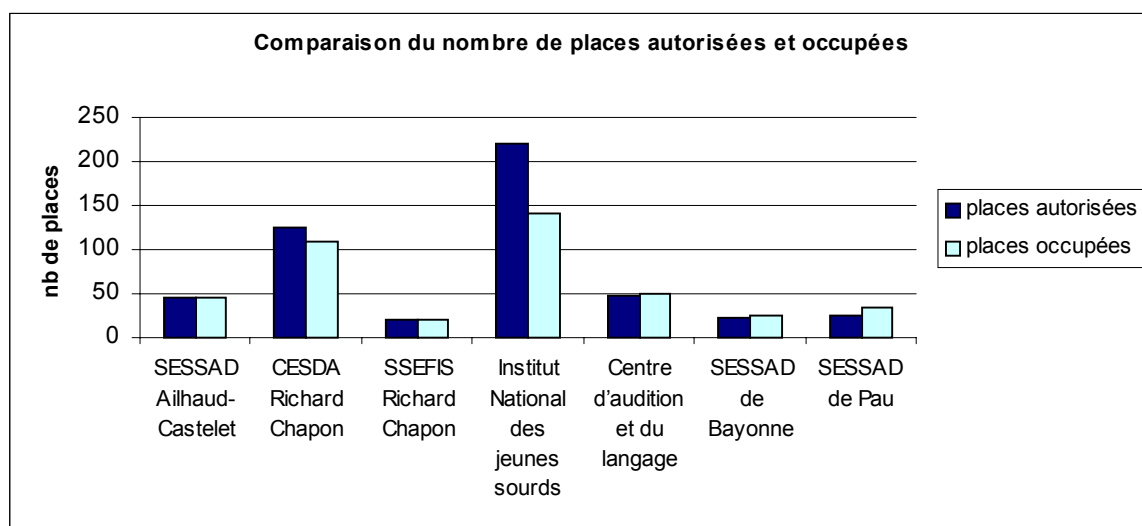
³⁰ Voir définition SSEFIS pages suivantes

³¹ STATISS 2003.- Les régions françaises, DRASS, DREES, juillet 2003, 64 pages

Cette comparaison, donnée à titre indicatif, comporte toutefois 2 limites :

- les chiffres nationaux concernent les Instituts d'Éducation Auditive (sections SSEFIS comprises) mais pas les SESSAD autonomes qui eux sont regroupés dans une catégorie commune quel que soit le type de handicap pris en charge (or 3 services de ce type fonctionnent en Aquitaine)
- ces chiffres à eux-seuls ne disent rien de la couverture des besoins, qui ne sont pas nécessairement de même ampleur en tout point du territoire

1.3 - Taux d'occupation des places



Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Au total, l'Aquitaine compte 487 places destinées aux jeunes déficients auditifs. 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 ³²) et l'INJS (64% des places occupées par rapport à la capacité théorique – voir note page précédente). Il s'agit de deux établissements girondins qui ont les capacités d'accueil les plus importantes de la région.

Les SESSAD voient les demandes de prises en charge en augmentation constante ; à Pau, l'écart important entre l'effectif agréé et le nombre de jeunes suivis nécessitera sans doute une extension de l'agrément.

1.4 - Les différentes sections proposées

Selon les annexes XXIV quater ³³ fixant les conditions techniques de prise en charge des jeunes atteints de déficience auditive, les établissements et services concernés peuvent comporter plusieurs sections :

- ⇒ une section d'éducation et d'enseignement spécialisés (SEES) qui assure « *les apprentissages spécifiques dans les domaines de la perception et de la communication et les apprentissages scolaires [...] compte tenu d'une progression adaptée* »
- ⇒ une section d'éducation pour les enfants déficients auditifs avec handicaps associés (SEDAHA) « *où sont intégrées des actions thérapeutiques, éducatives, pédagogiques*

³² mais son SSEFIS fait le plein

³³ annexes du décret 88-423 du 22 avril 1988 (art. 3 et art. 7)

en fonction des handicaps considérés ». Cette section peut passer des conventions avec des partenaires extérieurs

- ⇒ une section de première formation professionnelle (SPFP) selon les programmes de l'enseignement technique avec une progression adaptée si nécessaire
- ⇒ un service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP) pour les enfants de 0 à 3 ans axé, sur « *le conseil et l'accompagnement des familles [...], l'approfondissement du diagnostic et de l'adaptation prothétique, l'éveil et le développement de la communication* »
- ⇒ un service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS) pour les enfants de 3 ans et plus scolarisés à l'école ordinaire et ceux de 3 à 6 ans qui ne peuvent bénéficier d'une telle scolarité

Sections représentées selon les structures aquitaines

Etablissement ou service	SEES	SEDAHA	SPFP	SAFEP	SSEFIS
SESSAD Ailhaud-Castelet				X	X
CESDA Richard Chapon		X	X	X	X
Institut National des jeunes sourds	X	X	X	X	X
Centre d'audition et du langage	X	X		X	X
SESSAD de Bayonne				X	X
SESSAD de Pau				X	X

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Un souci se dégage avec force : le maintien des jeunes sourds en milieu ordinaire en favorisant, d'une part, l'accompagnement précoce et, d'autre part, le soutien à l'intégration scolaire. Ce sont, en effet, deux types de prestations qui sont proposées dans toutes les structures présentes en Aquitaine.

Les structures ayant des prises en charge institutionnelles ont, par ailleurs, toutes une section destinée aux jeunes présentant une déficience associée à leur surdité.

La formation professionnelle intra-muros est assurée par 2 établissements : le CESDA et l'INJS ; le CAL n'est pas concerné puisque les jeunes n'y sont pas pris en charge au-delà de 16 ans.

1.5 - Autres aspects du fonctionnement

1.5.1 - Ouverture/fermeture

Etablissement ou service	Nombre de semaines d'ouverture par an
SESSAD Ailhaud-Castelet	42 semaines
CESDA Richard Chapon	De 35 à 40 semaines, variable selon les sections
Institut National des jeunes sourds	35 semaines
Centre d'audition et du langage	36 semaines
SESSAD de Bayonne	42 semaines
SESSAD de Pau	40-41 semaines

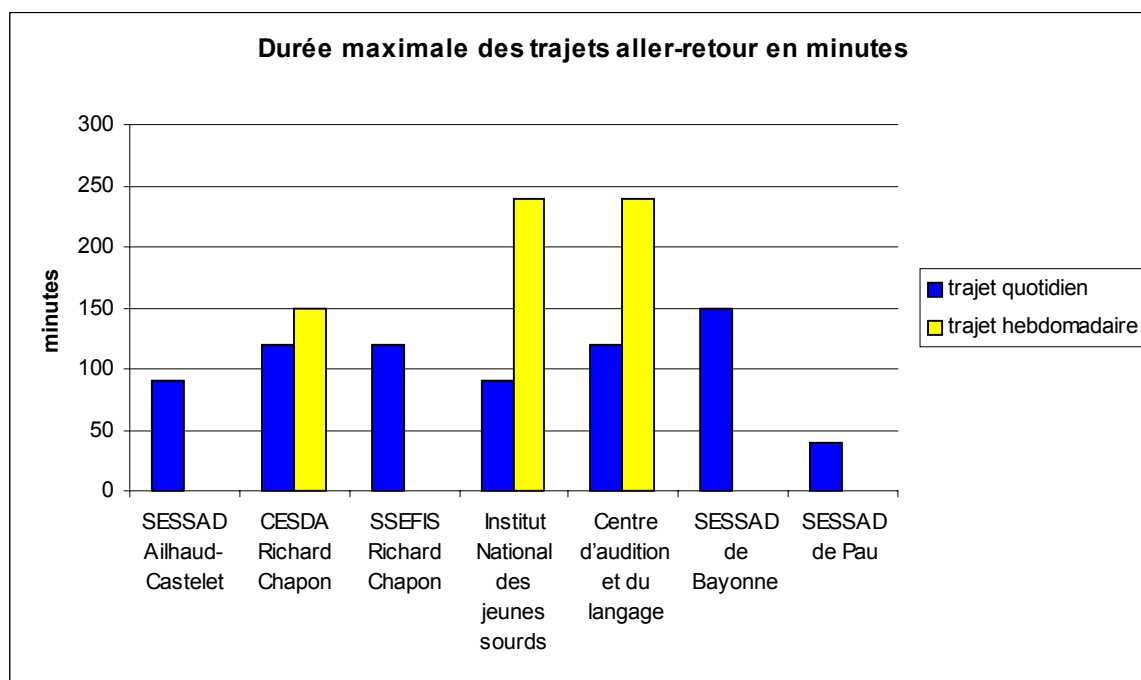
Les structures pour jeunes sourds fonctionnent selon les cas de 35 à 42 semaines par an, ce qui correspond pour partie au calendrier scolaire.

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Durant les périodes de fermeture, les enfants retournent dans leur famille, aucun établissement ne proposant de vacances organisées. A noter, toutefois que le CAL a signalé apporter, si nécessaire, son soutien aux familles pour rechercher séjours ou colonies convenant aux enfants.

1.5.2 - Transports

Toutes les structures pour jeunes sourds, à l'exception du SESSAD de Bayonne, ont recours aux taxis pour assurer le transport de leurs usagers. L'INJS s'appuie également sur le réseau local de transports en commun. Par ailleurs, deux SESSAD utilisent les services de ramassage scolaire, à Périgueux et à Bayonne (pour ce dernier service, avec le concours des Conseils généraux des Pyrénées-Atlantiques et des Landes).



Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

La durée des transports est souvent importante, la plupart des structures ayant un secteur de recrutement étendu. Elle peut atteindre 1 heure à 1 heure et demie, matin et soir, pour des trajets quotidiens.

A noter cependant :

- *qu'il s'agit de durées maximales et non de durées moyennes*
- *que pour certains SESSAD, il peut y avoir un seul déplacement des usagers par semaine, il faut donc comprendre par trajet quotidien, aller et retour accomplis dans la même journée et non nécessairement chaque jour*

La configuration des zones de recrutement de ces établissements à l'origine de ces durées de déplacement peut être visualisée à travers les cartes présentées en annexe.

L'étendue de cette zone et donc la distance domicile/structure de prise en charge peuvent être préjudiciables aux jeunes aussi bien qu'à l'équipe quand c'est elle qui se déplace. Dans certains cas, cet éloignement peut remettre en cause le bien-fondé d'une prise en charge en SESSAD ou alors constituer un élément incitant à la délocalisation d'une partie des équipes. Cet éloignement constitue de plus une difficulté pour mettre en place un travail avec les familles.

2 - Les ressources humaines

Note concernant l'ensemble des tableaux sur les ressources humaines : les comparaisons entre établissements et par rapport à la moyenne nationale doivent être faites avec prudence car cette approche « comptable » ne tient compte ni du projet institutionnel, ni des projets individuels en fonction des troubles des jeunes pris en charge. En outre, les ratios indiqués pour 100 personnes recouvrent également l'ensemble du temps à la disposition de l'établissement : le travail en équipe, le temps administratif (tenue des dossiers...), le temps consacré aux familles, les relations avec l'extérieur...

Ces comparaisons comportent des limites puisque certaines structures fonctionnent en partie ou en totalité sous forme de SESSAD, ce qui suppose des taux d'encadrement moins importants, notamment pour les personnels éducatifs ou encore ceux de services généraux.

Lecture des tableaux : Les chiffres indiqués dans les tableaux sont des **ratios**, c'est à dire le nombre d'ETP (équivalent temps plein) pour 100 jeunes pris en charge au jour de l'étude (exemple de lecture : au 01/04/04, il y a 1,87 ETP médico-psychologiques pour 100 jeunes au SESSAD Ailhaud-Castelet).

Ratios d'encadrement selon la catégorie d'emploi ³⁴

Etablissements	Médico-psychologique	Paramédical	Socio-éducatif	Pédagogique	Administratif	TOTAL
SESSAD Ailhaud-Castelet	1,87	7,61	5,43	7,24	5,57	27,72
CESDA Richard Chapon	1,96	2,04	23,88	18,16	18,00	64,04
INJS	1,31	2,13	23,40	30,5	32,62	89,96
CAL	1,15	4,58	10,77	13,85	13,23	43,58
SESSAD de Bayonne	1,84	6,32	5,4	20,00	1,6	35,16
SESSAD de Pau	0,73	11,09	1,47	5,88	4,54	23,71
Ratio Aquitaine	1,52	3,99	17,02	19,5	18,57	60,6
Ratio France	1,15	4,59	15,66	14,54	15,5	51,44

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine – enquête ES 2001

Le ratio global aquitain, toutes catégories d'emplois confondues, est supérieur au ratio national : 60,6 ETP pour 100 jeunes accueillis contre 51,4 pour la France entière ; la différence se fait surtout en faveur des personnels pédagogiques et en partie au détriment des personnels paramédicaux, comme le met également en évidence la comparaison de la structure des emplois Aquitaine / France.

Répartition des emplois selon la catégorie en %

	Aquitaine	France
Médico-psychologique	2,5	2,2
Paramédical	6,5	8,9
Socio-éducatif	28,1	30,5
Pédagogique	32,2	28,3
Administratif	30,7	30,1
TOTAL	100,0	100,0

Source : enquête ES 2001

Néanmoins, nous verrons que plusieurs établissements aquitains souhaiteraient que leur équipe soit enrichie par des personnels supplémentaires, ce qui permettrait de renforcer les taux d'encadrement, et parfois, d'introduire de nouvelles disciplines, pour mieux répondre aux besoins des jeunes et améliorer la qualité des prises en charge. **Il faut, en effet,**

³⁴ Les ratios nationaux sont issus de l'enquête ES, les ratios aquitains de l'enquête CREAHI

prendre en compte le fait qu'un ratio plus élevé que la moyenne n'est pas suffisant pour indiquer que l'ensemble des besoins est correctement couvert.

Des différences importantes existent entre établissements ; les 3 établissements fonctionnant uniquement en SESSAD sont, en toute logique, ceux qui ont les taux d'encadrement les plus faibles.

Parmi les institutions, le CAL est celle qui est la moins dotée : cet établissement vient en effet de voir son agrément revu à la hausse, passant de 48 à 70 places avec 65 jeunes effectivement pris en charge actuellement, sans encore avoir reçu les moyens en personnel nécessaires pour assurer ces nouveaux accueils (ce qui explique les besoins importants signalés par cet établissement pour toutes les catégories d'emplois – cf. pages suivantes). A l'inverse, l'INJS a le taux d'encadrement le plus élevé de la région.

2.1 - Les emplois médico-psychologiques

Nombre d'équivalents temps plein pour 100 jeunes selon la qualification et besoins

Etablissement ou service	Généraliste	Psychiatre ³⁵	ORL	Pédiatre	Ophtalmo- logue	Psychologue	Besoin en ETP selon la qualification
SESSAD Ailhaud-Castelet		0,26	0,17			1,43	Psychologue 1 ETP
CESDA Richard Chapon	0,09	0,42	0,03	0,04	0,02	1,36	Psychologue 0,6 ETP
INJS	0,02	0,21	0,02			1,06	
CAL		0,23	0,15			0,77	Psychiatre 0,15 ETP ORL 0,1 ETP Psychologue 0,5 ETP
SESSAD de Bayonne						1,84	Psychiatre 0,05 ETP ORL 0,05 ETP
SESSAD de Pau		0,30	vacation			0,43	Psychologue 0,105 ETP
Ratio Aquitaine	0,03	0,28	0,06	0,01		1,14	
Ratio France	0,05	0,14		0,24		0,72	

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine – enquête ES 2001

Globalement, les emplois de médecins, spécialisés ou non, sont peu représentés (0,38 ETP de médecin pour 100 jeunes).

L'ensemble des établissements, mis à part l'INJS, a exprimé des besoins : au total 2,5 ETP parmi lesquels une forte majorité de psychologues.

2.2 - Les emplois paramédicaux

Nombre d'équivalents temps plein pour 100 jeunes selon la qualification et besoins

Etablissement ou service	Infirmier	Orthophoniste	Psychomotricien	Autres	Besoin en ETP selon la qualification
SESSAD Ailhaud-Castelet		6,52	1,09		
CESDA Richard Chapon	0,88	0,68	0,56		Orthophoniste 1ETP
INJS	1,42		0,71		
CAL		4,08	0,51		Orthophoniste 1ETP Psychomotricien 0,5 ETP
SESSAD de Bayonne		6,00	0,32		
SESSAD de Pau		10,29	0,79	³⁶	
Ratio Aquitaine	0,69	2,64	0,66		
Ratio France	0,57	3,20	0,22	0,6	

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine – enquête ES 2001

³⁵ ou pédopsychiatre

³⁶ audioprothésiste en vacation

L'INJS est le seul établissement à ne pas bénéficier de la présence d'un orthophoniste diplômé. Jusqu'à maintenant, cet établissement a fait le choix de confier la rééducation orthophonique aux personnels titulaires du CAPEJS³⁷ qui ont une qualification reconnue dans les textes pour assurer ces interventions parallèlement à leur rôle d'enseignant (mais qui, de l'avis de certains, ne peuvent, toutefois, pas remplacer les compétences d'un orthophoniste). On remarque, par ailleurs, l'absence d'infirmier au CAL qui reçoit pourtant des enfants en internat.

Deux établissements ont signalé des besoins : 2 ETP d'orthophonistes et 0,5 ETP de psychomotricien supplémentaires y seraient nécessaires.

2.3 - Les emplois socio-éducatifs et d'animation

Nombre d'équivalents temps plein pour 100 jeunes selon la qualification et besoins

Etablissement ou service	Educateur spécialisé	Moniteur éducateur	Aide médico-psychologique	Educateur jeunes enfants	Assistant social	Animateur	Autres	Besoin en ETP selon la qualification
SESSAD Ailhaud-Castelet	3,26		1,63		0,54			
CESDA Richard Chapon	17,6	3,6	0,52	0,4	0,96		0,8	
INJS	18,44			0,71	0,71		3,55 ³⁸	
CAL	3,08	4,62		1,54		1,54		Educateur spécialisé 1 ETP
SESSAD de Bayonne	4	1			0,4			
SESSAD de Pau			1,47					Assistant social 0,05 ETP
Ratio Aquitaine	12,04	1,78	0,44	0,57	0,58	0,23	1,38	
Ratio France	6,95	3,27	0,77	0,36	0,47	0,01	3,83	

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine – enquête ES 2001

Au niveau des professions éducatives, en comparant les chiffres régionaux et nationaux, on constate que le choix semble se porter de préférence en Aquitaine sur les qualifications les plus élevées (éducateurs spécialisés et éducateurs de jeunes enfants) au détriment des autres (moniteurs-éducateurs et aides médico-psychologiques).

Deux établissements n'ont pas d'assistant social : le CAL et le SESSAD de Pau.

Les besoins exprimés autour de ces catégories d'emplois sont quantitativement peu importants.

³⁷ Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds, diplôme d'Etat créé en 1986 et délivré par le Ministère des Affaires sociales

³⁸ Surveillants qui animent les activités d'internat avec les éducateurs

2.4 - Les emplois pédagogiques

Nombre d'équivalents temps plein pour 100 jeunes selon la qualification et besoins

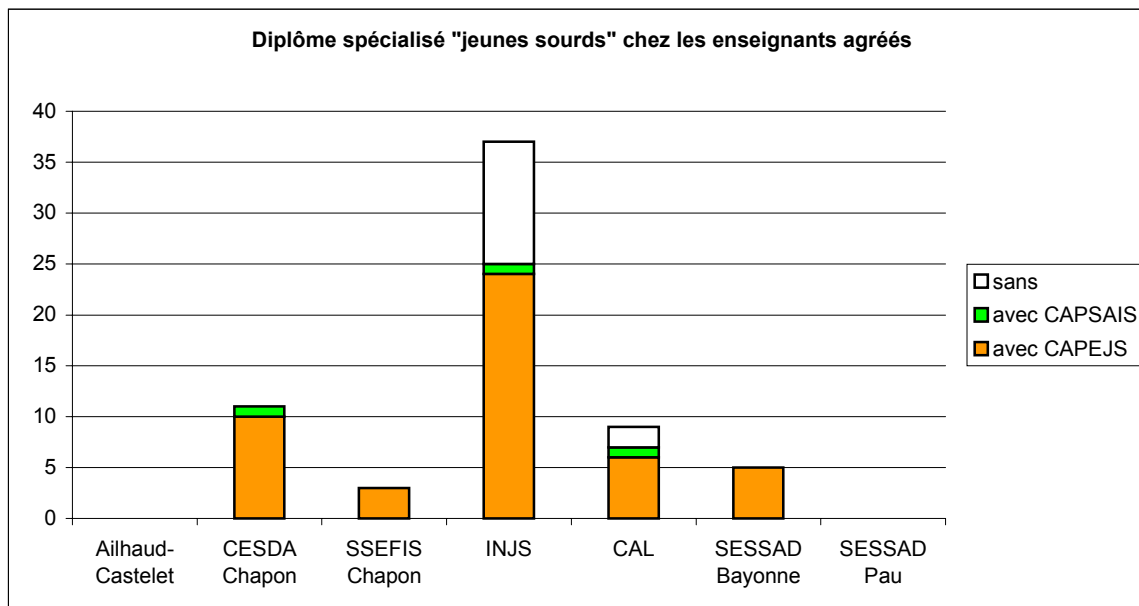
Etablissement ou service	Besoin en ETP selon la qualification						
	Enseignants Education Nat	Autres enseignants	Educateur technique spé	Interprète LSF	Codeur LPC	Autres	
SESSAD Ailhaud-Castelet	6,52				39	0,72 ⁴⁰	Enseignant Educ Nat 1 ETP
CESDA Richard Chapon		8,4	4,80	0,80	0,16	4,00 ⁴¹	Codeur LPC 1 ETP
INJS	0,71	25,53		1,28	0,85	2,13 ⁴²	
CAL		13,08				0,77 ⁴³	Enseignant Educ Nat 1 ETP
SESSAD de Bayonne		20					Enseignants agréés 2 ETP Interprètes LSF 2 ETP
SESSAD de Pau	5,88						
Ratio Aquitaine	1,38	13,76	1,38	0,64	0,32	2,03	
Ratio France		13,37	0,39	?	?	0,78	

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine – enquête ES 2001

N.B. Les définitions des modes de communication (LSF, LPC...) et les commentaires autour des pratiques des établissements sont présentés dans le point 3.1 « modes de communication enseignés et pratiqués » du chapitre 3.

L'ensemble des enseignants mis à disposition par l'Education nationale possède un diplôme « d'aptitude pédagogique » à l'enseignement aux élèves sourds (le CAPSAIS devenu CAPA-SH).

Les enseignants agréés possèdent également, pour la plupart, un diplôme spécialisé, le plus souvent délivré par le Ministère des affaires sociales (CAPEJS).



Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

³⁹ A noter qu'à Ailhaud-Castelet, les enseignants EN ont le diplôme de codeur LPC

⁴⁰ Interface LSF : personne non diplômée mais maîtrisant la langue des signes française et dispensant des cours aux enfants et à leurs parents

⁴¹ Autres emplois se répartissant ainsi en ratio pour 100 jeunes : Prof. éducation physique et sportive 0,48 ; documentaliste 0,40 ; responsable pédagogique 0,80; éducateurs scolaires 2,32

⁴² monitrices LSF

⁴³ documentaliste

C'est pour les emplois pédagogiques que les besoins exprimés sont les plus importants (bien qu'ils représentent déjà globalement le tiers des emplois des établissements annexe XXIV quater aquitains) : 4 structures considèrent que 7 postes font, à l'heure actuelle, défaut.

2.5 - Autres emplois

Nombre d'équivalents temps plein pour 100 jeunes selon la qualification et besoins

Etablissement ou service	Direction Encadrement	Autres administratifs	Services généraux	Besoin en ETP selon la qualification
SESSAD Ailhaud-Castelet	1,74	2,39	1,43	
CESDA Richard Chapon	3,60	3,20	11,20	
INJS	2,84	7,09	22,7	
CAL	3,08	2,54	22,7	Direction 1 ETP Autres administratifs 1 ETP Services généraux 2 ETP (dont 1 veilleur de nuit)
SESSAD de Bayonne	0,4	1,2		Direction 1 ETP
SESSAD de Pau	1,47	2,57	0,5	
Ratio Aquitaine	2,73	4,11	11,73	
Ratio France	2,75	12,75		

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine – enquête ES 2001

Sur cette catégorie de personnels, la différence entre structures institutionnelles et SESSAD apparaît nettement avec des ratios nettement plus faibles pour ces derniers. Des besoins sont exprimés par 2 structures qui souhaiteraient au total 5 postes supplémentaires.

Par ailleurs, notons que tous les établissements comptent quelques personnes sourdes parmi leurs salariés (26 au total), en plus ou moins grand nombre selon les établissements : 1 à Ailhaud-Castelet, 7 à Richard Chapon, 11 à l'INJS, 2 au CAL, 4 au SESSAD de Bayonne et 1 au SESSAD de Pau (ce qui, rapporté à l'ensemble des salariés met en évidence des choix assez marqués dans certaines structures ; le SESSAD de Bayonne par exemple a ses 3 personnels éducatifs sourds et 1 enseignant sur 5).

Ces personnels sourds se répartissent en 3 grandes catégories d'emplois d'importance comparable : 35% d'enseignants, 31% de personnels socio-éducatifs et 35% d'autres emplois.

Toutes catégories d'emplois confondues, 18 ETP supplémentaires sont considérés comme nécessaires par les établissements recevant des jeunes sourds en Aquitaine.

3 – Activité et prestations des établissements

3.1 – Les modes de communication enseignés et pratiqués

La loi de 1991 reconnaît aux jeunes sourds et à leur famille la liberté de choix dans les modes de communication. Plusieurs méthodes existent :

- ↳ **La LSF** (langue des signes française) : il s'agit d'une langue à part entière avec sa propre syntaxe et sa propre grammaire
- ↳ **Le français signé** reprend les signes de la LSF avec la grammaire du français
- ↳ **La lecture labiale** consiste à lire sur les lèvres de la personne qui parle
- ↳ **Le LPC** (langage parlé complété) est une technique d'aide à la lecture sur les lèvres : les sons du langage sont associés à des gestes de la main effectués près du visage
- ↳ **Le français codé signé complété** est un mélange du français signé et de codes du LPC auquel est rajouté le codage de certains mots de liaison grammaticaux
- ↳ **La méthode verbotonale** est une méthode d'éducation des jeunes enfants pour une prise de conscience phonologique

Modes de communication enseignés et pratiqués ⁴⁴

	LSF	Français signé	Français codé signé complété	Lecture labiale	LPC	Méthode verbotonale	Français oral
SESSAD Ailhaut-Castelet	E - P	E - P		E - P	E - P	E - P	E - P
CESDA Richard Chapon	E - P				E-P		E - P
SSEFIS Richard Chapon	P	P		P	E - P		E - P
INJS	E - P	P	P	P	E - P	E - P	E - P
CAL	E - P	P		E - P	P		E - P
SESSAD de Bayonne	E - P			E - P			E - P
SESSAD de Pau	E - P			E - P		E	E - P

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

L'offre des établissements en matière d'enseignement et de pratique de modes de communication dépasse les moyens internes car certains d'entre eux recourent à des intervenants extérieurs, notamment dans le cadre de conventions.

L'offre actuelle est le résultat d'une évolution considérable par rapport à la situation des années 60-70, époque où l'oral était privilégié, la langue des signes ayant été interdite depuis la fin du XIX^{ème} siècle. Depuis, l'enseignement de la LSF a été peu à peu introduit et la loi de 1991 lui a donné un nouvel essor : « *Dans l'éducation des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue - langue des signes et français - et une communication orale est de droit* » (loi n°91-73 du 18 janvier 1991 – Titre III, art. 33). La loi recommande donc aux établissements de prendre des dispositions pour garantir l'application de ce choix. En général, les parents ne souhaitent pas pour leur enfant une communication « unimodale ». Il apparaît que les structures de la région Aquitaine ont fait des efforts notables en la matière. On constate que chaque service a développé aussi bien le bilinguisme (LSF et français signé) que le langage oral (français oral et LPC) avec, parfois, une option plus marquée. Par contre, le français codé signé complété, méthode belge, ne semble pas avoir vraiment pris.

⁴⁴ Dans le tableau, E = enseigné, P = pratiqué

Par ailleurs, certains établissements n'ont pas de personnels ayant un diplôme d'interprète LSF ou de codeur LPC en interne mais certains salariés, néanmoins, pratiquent ces modes de communication sans avoir toujours une qualification officielle.

Personnels éducatifs et pédagogiques signant la LSF ou codant le LPC

	Signant la LSF	Codant le LPC
SESSAD Ailhaut-Castelet ⁴⁵	11	8
CESDA Richard Chapon	60	5
SSEFIS Richard Chapon	1	3
INJS	60	41
CAL	9	7
SESSAD de Bayonne	13	3
SESSAD de Pau	1	

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Ces effectifs sont à considérer avec prudence car le niveau de pratique peut varier sensiblement d'une personne à l'autre, certaines ne possédant que les rudiments des modes de communication indiqués.

3.2 - Scolarité et formation professionnelle

Offre de scolarité interne et intégration ⁴⁶

Etablissements et services	Dispositif interne		Intégration		CNED
	Nb de classes	Type de classe et niveau	Pratique	Forme	
SESSAD Ailhaut-Castelet			oui	Intégration individuelle en maternelle, primaire, collège et SEGPA, lycée et supérieur. Lycée professionnel et CFA Classes intégrées (CLIS, UPI) Enseignement agricole	non
CESDA Richard Chapon	6	Sections de formation professionnelle	oui	Intégration individuelle en maternelle, primaire, collège et lycée. Lycée professionnel et CFA	oui
SSEFIS Richard Chapon			oui	Intégration individuelle en maternelle, primaire, collège et lycée y compris professionnel	oui
INJS	15	5 classes avec convention EN Primaire - SEGPA Lycée professionnel	oui	Intégration individuelle en maternelle, primaire, collège et SEGPA, lycée. Lycée professionnel et CFA	non
CAL	5	Maternelle, primaire	oui	Intégration individuelle en maternelle, primaire, collège	non
SESSAD de Bayonne			oui	Intégration individuelle en maternelle, primaire, collège et SEGPA Lycée professionnel et CFA	non
SESSAD de Pau			oui	Intégration individuelle en maternelle, primaire, collège et SEGPA	non

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

⁴⁵ y compris orthophonistes, psychologue et ORL

⁴⁶ Sigles utilisés dans le tableau

CFA (centre de formation pour apprentis), CLIS (Classe d'intégration scolaire), CNED (Centre national d'enseignement à distance), SEGPA (Section d'enseignement général et professionnel adapté), UPI (Unité pédagogique d'intégration)

Tous les établissements pratiquent l'intégration scolaire (selon l'enquête ES, 40% des jeunes pris en charge sont intégrés en milieu ordinaire à temps plein et 14% à temps partiel). Pour soutenir cette intégration, des outils spécifiques ont été mis en place au CAL avec le « pôle ressources » qui permet d'apporter des réponses aux enseignants et aux élèves dès que nécessaire (sous forme de convention tripartite CAL – Education nationale – Mairie, avec du personnel détaché du CAL et la mise à disposition de locaux à l'école). Ce dispositif mériterait certainement d'être développé.

Toutes les structures girondines ainsi que le SESSAD de Bayonne scolarisent également les jeunes dans des « classes annexées », fonctionnant au sein d'établissements scolaires ordinaires du premier et du second degré. Les enseignants dépendant des établissements spécialisés, certaines activités peuvent être menées avec les autres élèves des écoles (sports par exemple...).

Le CNED est assez peu utilisé (uniquement par le CESDA et encore pour un seul jeune pour l'année en cours) ; peut-être que l'enseignement qui y est proposé n'est pas vraiment adapté aux jeunes sourds ou que la nécessité d'y recourir ne se fait pas vraiment sentir :

- les établissements aquitains se situant en milieu urbain ce qui leur donne, en théorie, de larges possibilités d'intégration dans l'environnement
- le personnel pédagogique en interne pouvant assurer lui-même les enseignements

Offre de formation professionnelle ou pré-professionnelle

Etablissements et services	Dispositif interne		Stages en entreprise
	Formation préprofessionnelle	Formation diplômante ⁴⁷	
SESSAD Ailhaud-Castelet			
CESDA Richard Chapon	Classe d'initiation professionnelle de collègue (14-17 ans)	CAP Hôtellerie-cuisine (5) CAP Photographe (6) CAP Dessinateur de communication graphique (12)	Stage de découverte Stage d'initiation prof. Stage de qualification
SSEFIS Richard Chapon			
INJS	Classes d'orientation professionnelle	CAP ETC ⁴⁸ (4) CAP APR ⁴⁹ (6) BEP comptabilité Bac pro comptabilité (7) Bac pro bio-industrie de transformation	
CAL			
SESSAD de Bayonne	Selon les moyens disponibles : accompagnement (professeurs, interprètes) en ateliers prof. ou enseignement général		Stage de découverte
SESSAD de Pau			

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

⁴⁷ Entre parenthèses, après chaque intitulé de formation, est indiqué le nombre d'inscrits en 2003/2004

⁴⁸ ETC : employé technique de collectivité

⁴⁹ Agent polyvalent de restauration

Deux établissements proposent en interne des formations professionnelles : le CESDA et l'INJS. Les effectifs d'inscrits en 2003/2004 sont pour certaines formations, assez faibles. On peut faire différentes hypothèses pour expliquer cet état de fait :

- le choix est fait, en priorité, d'inscrire les jeunes en milieu ordinaire de formation en assurant, depuis l'établissement ou avec des partenariats extérieurs, un suivi éducatif et pédagogique
- le niveau scolaire des jeunes ne pouvant s'intégrer en milieu ordinaire est faible et il est difficile pour eux de suivre une formation diplômante même dans un cadre spécialisé (néanmoins, il faut préciser que pour ceux qui sont scolarisés en interne les taux de réussite aux examens sont très bons ⁵⁰)
- les formations proposées ne sont pas suffisamment attractives ou en phase avec le marché du travail : or, en ce qui concerne ce dernier point, cela ne semble pas être le cas car les formations autour des « métiers de bouche » par exemple, correspondent à un secteur professionnel actuellement très demandeur de personnels qualifiés avec des débouchés nombreux.

Par ailleurs, le SESSAD de Bayonne qui prend en charge les jeunes jusqu'à 20 ans, regrette que les moyens limités dont il dispose ne lui permettent que de manière trop réduite, d'accompagner ces jeunes en milieu ordinaire de formation.

A noter, que trois organismes d'appui interviennent pour accompagner les jeunes sourds suivant des études supérieures ou souhaitant s'engager dans la vie professionnelle :

En Gironde :

- le CESENS ⁵¹, rattaché à l'INJS et financé par l'AGEFIPH, assure le suivi d'étudiants sourds
- le SPPS ⁵², géré par l'IRSA (association gérant le CESDA) propose une aide à la recherche de formation, de stages, d'emplois, de suivi dans l'emploi (ce service a également des antennes en Dordogne, dans les Landes et en Lot-et-Garonne)

Dans les Pyrénées-Atlantiques :

- le CPPS ⁵³ dont les activités sont centrées autour de 4 axes : social, emploi, culturel et interprétariat langues des signes

⁵⁰ cf. Connaissances Surdités, n°8, second trimestre 2004

⁵¹ centre d'intégration et de préparation des sourds à l'enseignement supérieur

⁵² service de la promotion professionnelle des sourds

⁵³ centre de promotion des personnes sourdes

3.3 - Soins et thérapies

Nombre d'usagers bénéficiaires de soins ou de rééducation
en interne (**chiffres en gras**) ou en externe (*chiffre en italique*)

Etablissements et services	Psychothérapie individuelle	Psychothérapie de groupe	Atelier d'expression	Soutien psychologique	orthophonie	psychomotricité	Autres
SESSAD Ailhaud-Castelet	2 - 6	4	5	2	23	7	Education précoce, accompagnement familial 14 Thérapie familiale 1 - Prise en charge en hôpital de jour 2 Groupes de langage 12
CESDA Richard Chapon	14 - 2	3	35	14	27 - 25	27	Kinésithérapie 1 Groupe psychodrame 1
SSEFIS Richard Chapon	1 - 1		8	3	12		
INJS	31		56		56	10	Soins infirmiers 5 à 6 ⁵⁴
CAL	7 - 3	1	23 - 16	2	23 - 16	9	Kinésithérapie 2
SESSAD de Bayonne					25	6	
SESSAD de Pau				2	34	11	

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Les soins et rééducations mis en œuvre sont souvent assez diversifiés et, en général, dispensés avec les moyens internes. La rééducation orthophonique et les ateliers d'expression sont les prestations qui concernent le plus d'enfants. Les ateliers sont souvent axés sur la communication et l'éducation auditive.

En outre, tous les établissements ont des possibilités internes de soutien à la parentalité ou de guidance personnalisée de la famille par l'équipe médico-éducative.

⁵⁴ Il s'agit du nombre d'enfants nécessitant des soins infirmiers réguliers, les soins ponctuels étant assurés pour tous

3.4 - La prise en charge éducative

Activités éducatives proposées par les établissements ⁵⁵

Etablissements et services	Activités sportives	Activités culturelles et d'expression	Camps, séjours, transferts
SESSAD Ailhaud-Castelet		Externe	Sorties en petits groupes
CESDA Richard Chapon	Interne : enseignement EPS Externe	Interne : ateliers bois, informatique, arts ménagers et musique Externe	
SSEFIS Richard Chapon	Externe		
INJS	Interne : activités sportives assurées par enseignant pour le niveau collège, activités diverses (sports collectifs, athlétisme) avec association sportive de l'institut	Interne : théâtre (atelier + participation à un festival), hip-hop Externe	Classes vertes, classes découverte (1 semaine par an) Week-end éducatif (un par an pour les internes du collège)
CAL	Interne : EPS cycles I, II et III (éducateur sportif détaché par la municipalité de Mérignac)	Interne : expression corporelle (avec troupe professionnelle), atelier d'expression artistique, ateliers éducatifs (cuisine, bricolage, jardinage)	
SESSAD de Bayonne	Externe	Externe	Ecole élémentaire (classes de découverte) Collège : séjour culturel
SESSAD de Pau	Externe	Externe	

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

En matière d'activité éducative et de loisirs, les SESSAD utilisent bien évidemment les ressources de l'environnement. Les structures institutionnelles y recourent aussi partiellement mais ont également une offre interne parfois avec le soutien d'intervenants extérieurs (ex : éducateur sportif de la municipalité ou troupe professionnelle de théâtre au CAL).

Si ces activités sont globalement assez diversifiées, on constate, par contre, que les sorties et séjours sont mis en œuvre par peu d'établissements et ne se déroulent pas durant les vacances scolaires (durant lesquelles rappelons-le les établissements sont fermés).

⁵⁵ Il a été demandé aux établissements de détailler uniquement les activités proposées en interne. La mention **externe** indique que les usagers utilisent des dispositifs extérieurs.

4 - Information et participation des usagers et de leur famille

Un projet individuel est établi pour chacun des jeunes accueillis. Partout, les parents sont informés du fonctionnement global de l'établissement, des conditions de prise en charge de leur enfant et de son évolution.

Par contre, aucun établissement ne dispose, au moment de l'enquête (avril 2004), de livret d'accueil ⁵⁶ mais son élaboration est en cours dans certains d'entre eux : SESSAD des Pyrénées-Atlantiques, CESDA et CAL (dans ces deux derniers établissements, sa mise en œuvre est prévue pour la rentrée 2004). Pour sa part, l'INJS s'est fixé la fin 2004 ou le début 2005 comme date butoir pour sa mise en place, après la transformation de son projet d'établissement.

Conformément aux directives de la loi 2002-2, les structures prévoient d'intégrer à ce livret d'accueil, la Charte des droits et libertés de la personne accueillie ⁵⁷ et un règlement de fonctionnement ⁵⁸.

Les familles sont rencontrées par différents membres de l'équipe : direction, médicale ou paramédical, éducateurs, enseignants... Ces rencontres peuvent se faire soit à la demande des familles, soit à l'instigation de l'équipe. Outre ces entretiens individuels « à la demande » ou plus réguliers, d'autres réunions institutionnelles peuvent permettre aux familles de se rencontrer entre elles et de rencontrer l'équipe. Ces rencontres collectives semblent globalement être proposées à un rythme assez soutenu.

Réunions associant les familles selon le type et le rythme annuel

Etablissement ou service	Informations des familles	Travail avec famille autour du projet	Réunions festives	Conseil à la vie sociale	Autres
SESSAD Ailhaud-Castelet	2	Autant que nécessaire	1 ou 2	1 ou 2	
CESDA Richard Chapon	1	3 en moyenne	3	3	
INJS	3	2 en moyenne	1	En cours de mise en place	Forum des métiers Portes ouvertes
CAL	2	3 à 5	2	2	Réunions équipe médicale et paramédicale (à la demande)
SESSAD de Bayonne	2	2	1	En cours de mise en place	Comité pédagogique (2 fois/an)
SESSAD de Pau		2	2		Comité pédagogique (2 fois/an)

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

⁵⁶ Circulaire n°138-DGAS du 24 mars 2004

⁵⁷ Arrêté du 8 septembre 2003

⁵⁸ décret 2003-1094 du 14 novembre 2003

5 - Partenariat

Le réseau partenarial des services recevant des jeunes sourds est dense, avec des orientations plus ou moins marquées dans certaines directions en fonction de l'activité principale et des objectifs des services.

Etablissements et services	Partenariats réguliers	Partenariats ponctuels
SESSAD Ailhaud-Castelet	<u>Médical</u> : hôpitaux (Périgueux, Paris), centres d'implants (Montpellier, Tours, Toulouse, Besançon), praticiens (ORL et psychiatres), rééducateurs (orthophonistes, psychomotriciens) et psychologues libéraux <u>Médico-social</u> : CAMSP, CMPP, IME, APF <u>Scolarité</u> : établissements publics et privés	Hôpital la Timone (Marseille) Centre d'Information sur la Surdit�
CESDA Richard Chapon	CCPE/CCSD/CDES CAMSP audiologie <u>Scolarité</u> : établissements publics et privés, m�decins scolaires <u>Insertion professionnelle</u> : mission jeunes PDITH, SPPS	Service social scolaire M�decins traitants Planning familial CMPP
SSEFIS Richard Chapon	CCPE/CCSD/CDES CAMSP audiologie, audioproth�sistes, orthophonistes CMPP et CMP <u>Scolarit�</u> : enseignants	M�decins audiologistes Service social du Conseil g�n�ral
INJS	<u>Insertion professionnelle</u> : PDITH, SPPS, CFA, monde du travail (stages, apprentissage...) <u>Scolarit�</u> : Education nationale Gironde et Lot-et-Garonne <u>M�dico-social</u> : Autres �tablissements sp�cialis�s pour jeunes sourds	Mairie de Gradignan Autres INJS Justice (ASE, tutelle...) CACIS
CAL	<u>M�dical</u> : h�pitaux, p�dopsychiatrie, CAMSP <u>Scolarit�</u> : convention avec 3 �coles et 1 coll�ge CCPE, CDES, Handiscol' <u>M�dico-social</u> : Compl�mentarit� de services avec jardin d'enfants sp�cialis� (handicaps associ�s) Autres �tablissements sp�cialis�s pour jeunes sourds	Mairie M�rignac (conseil �tablissement + mise � disposition �ducateur sportif, �cole d'accueil) Mairies Bordeaux et Pessac (classes int�gr�es) AGEFIPH (interpr�tariat) Clubs services : Lion's Club, AGF, Kiwanis (dons divers) Centre d'Information sur la Surdit�
SESSAD de Bayonne	<u>Insertion professionnelle</u> : CPPS, relais orientation jeunes/adultes Services d'interpr�tes	CESENS (relais orientation lyc�e/universit�) ORL et audioproth�siste lib�raux ASE
SESSAD de Pau	<u>Scolarit�</u> : enseignants maternelle, primaire, coll�ge. Enseignants CAPSAIS	IME, CAMSP

Source : enqu te CREAHI d'Aquitaine

Liste des sigles utilis s dans le tableau

APF : association des paralys�s de France	CESENS : centre d'int�gration et de pr�paration des sourds � l'enseignement sup�rieur
ASE : Aide sociale � l'enfance	CFA : centre de formation pour apprentis
CACIS : Centre d'accueil, conseils et informations � la sexualit�	CMP : Centre m�dico-psychologique
CAPSAIS : Certificat d'aptitude aux actions p�dagogiques sp�cialis�es pour l'adaptation et l'int�gration scolaire	CMPP : centre m�dico-psycho-p�dagogique
CAMSP : centre d'action m�dico-sociale pr�coce	CPPS : centre de promotion des personnes sourdes
CCPE : commission de circonscription pr�scolaire et �l�mentaire	IME : institut m�dico-�ducatif
CCSD : commission de circonscription du second degr�	PDITH : Programme d�partemental d'insertion des travailleurs handicap�s
CDES : commission d�partementale d'�ducation sp�ciale	SPPS : service de la promotion professionnelle des sourds

Les partenaires les plus fr quemment cit s sont :

- l'Education Nationale   travers ses  coles et ses enseignants, sp cialis s ou non, mais aussi ses commissions (CCPE, CCSD) sollicit es pour des projets d'int gration

- les intervenants liés à la formation et à l'insertion professionnelle : des partenariats avec des CFA sont mis en oeuvre pour proposer des formations en alternance. Les organismes d'appui sont régulièrement mis à contribution
- le secteur médico-social : autres services qui peuvent intervenir pour des prises en charge conjointes ou en relais
- le secteur médical : on remarque la place importante occupée par le CAMSP d'audiologie de Bordeaux dont la notoriété, on l'a vu, dépasse les limites régionales. Certains services recevant beaucoup d'enfants implantés ou accompagnant l'implantation sont également en relation avec des hôpitaux réalisant ces interventions sur la France entière.

Des remarques ont été formulées pour développer ou améliorer ces partenariats. Elles sont présentés dans la 4^{ème} partie : les difficultés et projets de ces établissements.

3^{ème} partie

Caractéristiques des jeunes sourds bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale

L'étude des principales caractéristiques des jeunes sourds bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale s'appuie sur deux collectes de données :

↳ **Des données préexistantes issues de l'enquête ES** : diligentée par le Ministère des affaires sociales, cette enquête exhaustive est réalisée tous les 2 ans et fournit un inventaire de l'activité des établissements et services sociaux et médico-sociaux de la France entière. Une fois sur 2 (soit tous les 4 ans), un volet spécifique est consacré à la clientèle et permet d'en donner un descriptif à travers quelques indicateurs (sexe, âge, cause du handicap, déficiences principale et associée, activité et lieu d'hébergement, durée de la prise en charge). La dernière enquête a eu lieu le 31/12/01.

Les données concernant les populations accueillies en établissements pour jeunes sourds d'Aquitaine sont donc présentées et comparées chaque fois que possible :

- aux données nationales concernant les jeunes sourds
- aux données régionales concernant l'ensemble des enfants handicapés pour mettre en évidence d'éventuelles spécificités.

↳ **Des données spécialement collectées par le CREAHI dans le cadre des travaux préalables à l'élaboration du Schéma régional des jeunes sourds.**

Cette enquête complémentaire est constituée d'investigations portant sur :

- le canton ou le département de résidence des familles des jeunes pris en charge, ce qui a permis la réalisation de cartographies permettant de visualiser les zones de recrutement des établissements
- les partenariats éventuellement mis en œuvre pour réaliser la prise en charge
- l'adéquation de la prise en charge actuelle avec les besoins de la personne
- les raisons des éventuelles non-adéquations et les réponses à mettre en œuvre pour améliorer la situation des jeunes concernés

Ces enquêtes ont permis de repérer 452 jeunes aquitains déficients auditifs pris en charge par un établissement ou service médico-social.

Catégorie	nombre	%	Présentation	Source
Jeunes pris en charge dans un service pour jeunes déficients auditifs (annexe XXIV quater) dans leur département d'origine	319	70,6%	Chapitre 1 Les jeunes pris en charge en Aquitaine dans des structures pour déficients auditifs ⁵⁹	Enquête ES Enquête complémentaire CREAHI
Jeunes pris en charge dans un service pour jeunes déficients auditifs (annexe XXIV quater) dans un autre département	92	20,4%	et Chapitre 3 Les jeunes sourds aquitains accueillis dans un établissement médico-social en dehors de l'Aquitaine	
Jeunes ayant une déficience associée à leurs troubles auditifs et pris en charge dans une autre catégorie de service dans leur département d'origine	37	8,2%	Chapitre 2 Les jeunes pris en charge en Aquitaine dans un établissement médico-social non destiné aux sourds	Enquête ES
Jeunes ayant une déficience associée à leurs troubles auditifs et pris en charge dans une autre catégorie de service dans un autre département	4	0,9%	et Chapitre 3 Les jeunes sourds aquitains accueillis dans un établissement médico-social en dehors de l'Aquitaine	

⁵⁹ Ce chapitre prend en compte également les jeunes non-aquitains pris en charge en Aquitaine

**Répartition géographique des jeunes sourds aquitains
selon le type de structure de prise en charge et le département d'origine ⁶⁰**

Origine géographique des jeunes sourds	Structures pour jeunes sourds		Autres catégories de structures		Ensemble	
	Dans le département d'origine	Hors département	Dans le département d'origine	Hors département	Dans le département d'origine	Hors département
Dordogne	45	19 = 1 31 = 1 33 = 12 81 = 1 86 = 3	5	19 = 1	50	19
<i>Sous-total</i>	63		6		69	
Gironde	205	24 = 1 31 = 3 34 = 2 86 = 7 93 = 1	12	32 = 1	217	15
<i>Sous-total</i>	219		13		232	
Landes		31 = 1 33 = 14 35 = 1 64 = 9 86 = 1	4		4	26
<i>Sous-total</i>	26		4		30	
Lot-et-Garonne	19	12 = 1 31 = 9 33 = 10	1		20	20
<i>Sous-total</i>	39		1		40	
Pyrénées-Atlantiques	50	31 = 5 33 = 9	15	31 = 2	65	16
<i>Sous-total</i>	64		17		81	
Aquitaine	411		41		452	

source : enquête ES 2001 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Index des numéros de départements

12 = Aveyron - 19 = Corrèze - 31 = Haute-Garonne - 32 = Gers - 34 = Hérault - 35 = Ille-et-Vilaine - 81 = Tarn - 86 = Vienne - 93 = Seine-Saint-Denis

**Estimation du nombre de jeunes sourds profonds ou sévères aquitains
bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale selon le département d'origine**

	Jeunes 0-19 ans ⁶¹	Nb d'enfants sourds profonds et sévères ⁶²	Enfants pris en charge dans le médico-social	% par rapport au nb de jeunes sourds
Dordogne	80 611	123 – 322	69	21-56%
Gironde	318 936	486 – 1275	232	18-48%
Landes	75 011	112 – 300	30	10-27%
Lot-et-Garonne	69 357	106 - 277	40	14-38%
Pyrénées-Atlantiques	138 620	212 – 554	81	15-38%
AQUITAINE	682 535	1039 – 2729	452	17-43%

⁶⁰ Dans les colonnes 2 et 4 du tableau sont mentionnés les numéros des départements où se situent les structures assurant les prises en charge, suivis des effectifs des enfants concernés

⁶¹ INSEE ELP, 01/01/2003

⁶² selon taux de prévalence HID et Gillot – voir 1^{ère} partie du rapport

1 - Les jeunes pris en charge en Aquitaine dans des structures pour déficients auditifs

En 2002, 412 jeunes, toutes origines géographiques confondues, étaient accueillis dans l'un des **6 services médico-sociaux aquitains destinés aux déficients auditifs**. En 2004, l'enquête complémentaire du CREAHI a permis d'en repérer un nombre quasiment équivalent, 407. Ces jeunes se répartissaient ainsi :

Repérage 31/12/01 – enquête ES / DRASS

DORDOGNE	34
SESSAD Ailhaud-Castelet :	34
GIRONDE	333
CESDA Richard Chapon :	100
SESSAD du CESDA :	22
Institut national des jeunes sourds	138
SESSAD de l'INJS :	9
Centre de l'audition et du langage	51
SESSAD du CAL :	13
PYRENEES-ATLANTIQUES	45
SESSAD de Bayonne	21
SESSAD de Pau :	24
TOTAL AQUITAINE	412

Repérage 01/04/04 – enquête CREAHI

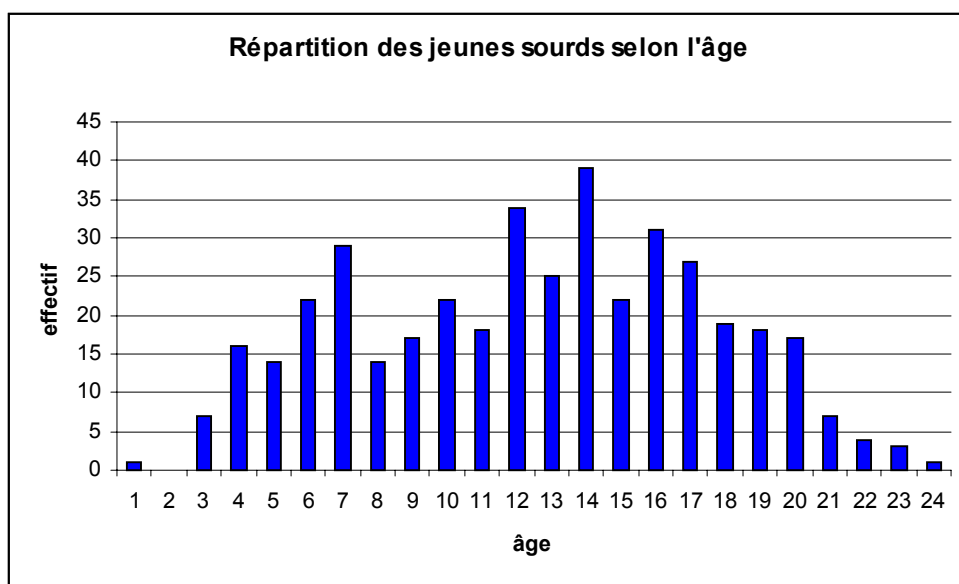
DORDOGNE	46
SESSAD Ailhaud-Castelet :	46
GIRONDE	302
CESDA Richard Chapon (SEDAHA)	56
CESDA Richard Chapon (SPFP)	34
SESSAD du CESDA :	20
INJS (élèves intra-muros)	45
INJS (classes annexées)	33
SESSAD de l'INJS :	63
CAL (SEES + SEDAHA)	24
CAL (classes annexées)	15
SESSAD du CAL :	12
PYRENEES-ATLANTIQUES	59
SESSAD de Bayonne (intégrat° ind)	5
SESSAD de Bayonne (intégrat° collect)	20
SESSAD de Pau :	34
TOTAL AQUITAINE	407

N.B. : les différentes sections au sein des établissements girondins n'apparaissent pas de manière distincte dans les décomptes faits à partir de l'enquête ES à l'exception des SESSAD.

1.1 - Sexe et âge des jeunes ⁶³

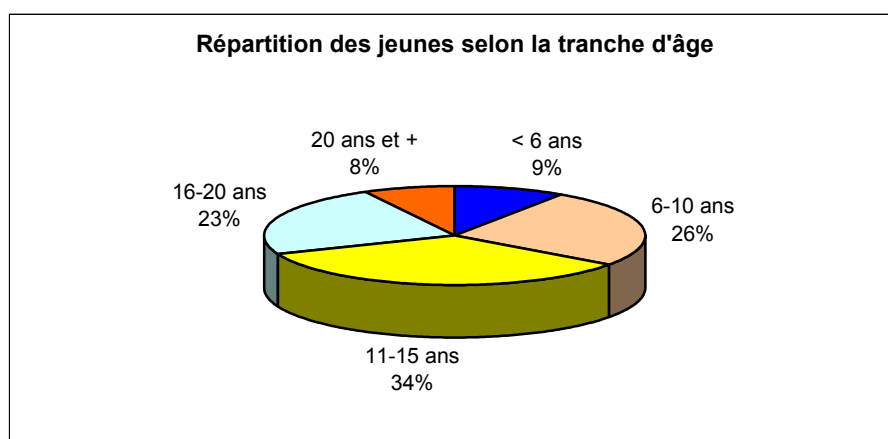
Les jeunes sourds se répartissent de manière à peu près égale entre garçons (52,2%) et filles (47,8%), alors que, rappelons-le, d'une manière générale, les garçons sont largement majoritaires (64%) parmi l'ensemble des enfants handicapés aquitains.

⁶³ Sexe selon enquête ES 2001 et âge selon enquête CREAHI



source : enquête CREAHI

L'âge moyen des jeunes s'élève à 12,5 ans ; aucune différence n'apparaît en fonction du sexe.



source : CREAHI d'Aquitaine

Globalement, on remarque que ⁶⁴:

- le groupe des 11-15 ans est le plus représenté : un tiers de la population prise en charge
- les 20 ans et plus, (en théorie bénéficiaires de l'amendement Creton mais en théorie seulement car plusieurs établissements ont une dérogation pour les jeunes ayant dépassé cet âge et engagés dans une formation), représentent 8% des jeunes sourds accueillis en établissement pour déficients auditifs, proportion proche de celle qui peut être observée en Aquitaine tous établissements confondus

⁶⁴ Voir en annexe 5 la répartition par établissement

Répartition des jeunes déficients auditifs en tranche d'âge selon le mode de prise en charge

	SESSAD	institution	Ensemble
Moins de 6 ans	15,0	3,9	9,3
6 à 10 ans	31,0	20,3	25,6
11 à 15 ans	36,5	31,4	33,9
16 à 19 ans	14,5	31,9	23,3
20 ans et plus	3,0	12,5	7,9
TOTAL	100,0	100,0	100,0

source : CREAHI d'Aquitaine

La structure par âge de cette population varie sensiblement en fonction du type de prise en charge (institutionnelle ou de type SESSAD). Les enfants de moins de 11 ans sont surreprésentés en SESSAD et c'est l'inverse qui est observé au-delà de cet âge.

Deux facteurs sont probablement à l'origine de cet état de fait :

- la prise en charge en institution (uniquement possible en Gironde) implique dans de nombreux cas un éloignement géographique important du domicile familial suscitant un refus des parents pour ce type de réponses quand il s'agit de jeunes enfants
- le maintien en milieu ordinaire de scolarisation devient nettement plus difficile à mettre en œuvre à partir du collège (enfants de 11 ans et plus).

Autrement dit, le choix du mode de prise en charge est sensiblement différent selon l'âge et **plus l'enfant est âgé moins souvent il est accueilli en SESSAD** comme le montre le tableau ci-dessous.

Mode de prise en charge pour 100 enfants d'une même tranche d'âge

Mode d'accueil	< 6 ans	6-10 ans	11-15 ans	16-19 ans	20 ans et +	Ensemble
SESSAD	78,9	59,6	52,9	30,5	18,75	49,1
Institution	21,1	40,4	47,1	69,5	81,25	50,9
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

source : CREAHI d'Aquitaine

1.2 - Origine géographique ⁶⁵

Les enfants originaires d'un autre département que celui d'implantation de l'établissement assurant la prise en charge sont nombreux : 26,3% ; ils proviennent pour les deux tiers d'un département limitrophe et de plus loin pour les autres.

Les jeunes sourds sont contraints beaucoup plus fréquemment que les jeunes présentant un autre type de déficience de quitter leur département d'origine pour bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins. En effet, au niveau aquitain 91% des enfants et adolescents handicapés reçoivent leur prise en charge dans leur département d'origine (9% seulement sont donc « expatriés »).

Bien évidemment, ce sont les établissements ayant un fonctionnement de type résidentiel qui prennent charge le plus d'enfants non originaires de leur département d'implantation (33% à l'INJS, 38% au CAL et 40% au CESDA).

Notons toutefois que les SESSAD peuvent aussi intervenir sur 2 départements particulièrement s'ils ont une position géographique facilitant cette pratique (ex : le SESSAD de Bayonne, proche des Landes).

Voir les cartes de répartition des usagers au 01/04/04 en annexe 4

⁶⁵ Source : enquête complémentaire CREAHI

Origine actuelle des usagers

- **Ailhaud-Castelet** : tous de la Dordogne (sauf 1), intervention sur tout le territoire du département, excepté au nord
- **CESDA Richard Chapon**
 - SEDAHA : 75% de girondins, 25% du reste de l'Aquitaine ou de départements limitrophes
 - SPFP : 35% de girondins, 20% du reste de l'Aquitaine et 45% d'autres régions
 - SSEFIS : tous les usagers sont girondins
- **INJS**
 - « intra-muros » : 67% de girondins, 33% du reste de l'Aquitaine ou de départements limitrophes
 - classes intégrées : idem « intra-muros »
 - SSEFIS : 65% de girondins, 30% de lot-et-garonnais (d'où le projet en cours d'implanter dans ce département) et 5% de régions limitrophes
- **CAL**
 - SEES+SEDAHA : 58% de girondins, 42% de départements limitrophes
 - Classes annexées : 80% de girondins, 20% de départements limitrophes
 - SSEFIS : 100% de girondins (principalement CUB et bassin d'Arcachon)
- **SESSAD de Bayonne** : 64% des Pyrénées-Atlantiques (Pays Basque), 36% des Landes
- **SESSAD de Pau** : 100% des Pyrénées-Atlantiques (Béarn)

1.3 - Pathologies et origines des déficiences

	Effectif	Pourcentage
Autisme et syndromes apparentés	1	0,2
Psychose infantile	10	2,4
Accidents périnataux	6	1,5
Traumatismes crâniens et lésion cérébrale acquise	3	0,7
Pathologie génétique (hors aberration chromosomique)	19	4,6
Autres ou inconnue	373	90,5
TOTAL	412	100,0

source : enquête ES 2001

Dans la quasi-totalité des cas, l'origine de la pathologie ou de la déficience n'est pas connue ou n'a pas été précisée de façon explicite.

Quelques pathologies mentales ont été recensées (psychose, autisme...), elles viennent se sur-ajouter à la déficience auditive mais n'y jouent pas un rôle étiologique.

Signalons que toutes les psychoses infantiles ont été répertoriées par un seul établissement, le CAL, 20% de ses usagers sont touchés, et que les pathologies génétiques concernent principalement 2 services : Ailhaud Castelet (le quart des usagers) et le SESSAD de Pau (près de 30% des usagers).

Outre les différences qui peuvent exister entre les publics pris en charge, il est probable que les écarts entre services tiennent aussi à la manière dont au sein de chacun d'eux a été renseignée cette rubrique de l'enquête ES 2001.

1.4 - Nature des déficiences principales et associées

Répartition de la population selon les déficiences ⁶⁶

Type de déficiences	Déficience principale	%	Déficience associée	%	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles	2	0,5	4	1,0	6	1,5
<i>Retard mental moyen</i>	2	0,5	-	-	2	0,5
<i>Retard mental léger</i>	-	-	4	1,0	4	1,5
Déficiences du psychisme	7	1,7	68	16,5	75	18,2
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>	2	0,5	-	-	2	0,5
<i>Troubles du comportement</i>	1	0,2	48	11,7	49	11,9
<i>Troubles psychiques graves</i>	3	0,7	8	1,9	11	2,7
<i>Autres</i>	1	0,2	12	2,9	13	3,2
Déficiences du langage	4	1,0	22	5,3	26	6,3
Déficiences auditives	386	93,7	6	1,5	392	95,1
<i>Déficience totale ou profonde</i>	75	18,2	3	0,7	78	18,9
<i>Déficience sévère</i>	80	19,4	-	-	80	19,4
<i>Autre déficience auditive</i>	47	11,4	2	0,5	49	11,9
<i>Surdi-mutité ⁶⁷</i>	184	44,7	1	0,2	185	44,9
Déficience visuelle	-	-	2	0,5	2	0,5
Déficiences motrices	3	0,7	1	0,2	4	1,0
<i>Déf. mobilité des membres inf.</i>	1	0,2	-	-	1	0,2
<i>Déf. mobilité des membres sup.</i>	1	0,2	-	-	1	0,2
<i>Autres</i>	1	0,2	1	0,2	2	0,5
Polyhandicap	1	0,2	-	-	1	0,2
Autres déficiences	9	2,2	5		14	3,4
TOTAL	412	100,0	108	26,2		

source : enquête ES 2001

Dans la quasi-totalité des cas, la déficience auditive est considérée comme la déficience principale (près de 94% des enfants). Notons, toutefois, que 20 enfants n'ont aucune atteinte auditive signalée.

Par ailleurs, plus du quart (26,2%) des enfants ont une déficience associée à leur déficience principale. Les déficiences du psychisme sont les plus représentées et particulièrement les « *troubles de la conduite et du comportement non inclus dans une pathologie psychiatrique avérée* » comme par exemple au CESDA (45% des jeunes concernés) ou encore au SESSAD de Pau (50% des jeunes).

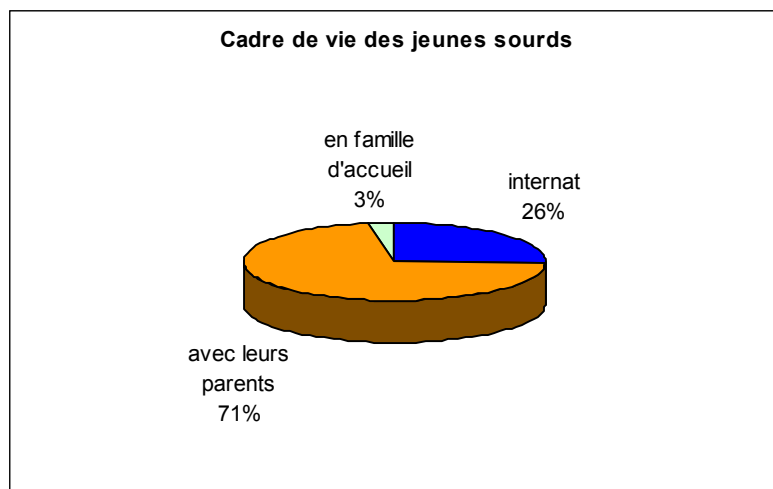
Il faut néanmoins préciser que pour l'ensemble des enfants handicapés accueillis en Aquitaine, une déficience associée est nettement plus souvent signalée que pour les jeunes sourds (42% de la population est concernée).

Ces données complètent le tableau précédent en amenant un éclairage différent : ceux qui avaient signalé des psychoses infantiles ne les ont pas répercutées au niveau des « déficiences du psychisme ». A l'inverse, les établissements qui indiquent avoir des usagers atteints de ce type de déficience ne les avaient pas fait apparaître au niveau du tableau *pathologies et origine des déficiences*.

⁶⁶ Voir en annexe 6 tableaux détaillés par établissement

⁶⁷ Surdi-mutité : cette terminologie utilisée par l'enquête ES n'a plus cours actuellement. De plus, elle ne permet pas de prendre en compte le degré de surdité et recouvre donc des situations très différentes.

1.5 - Cadre de vie des jeunes



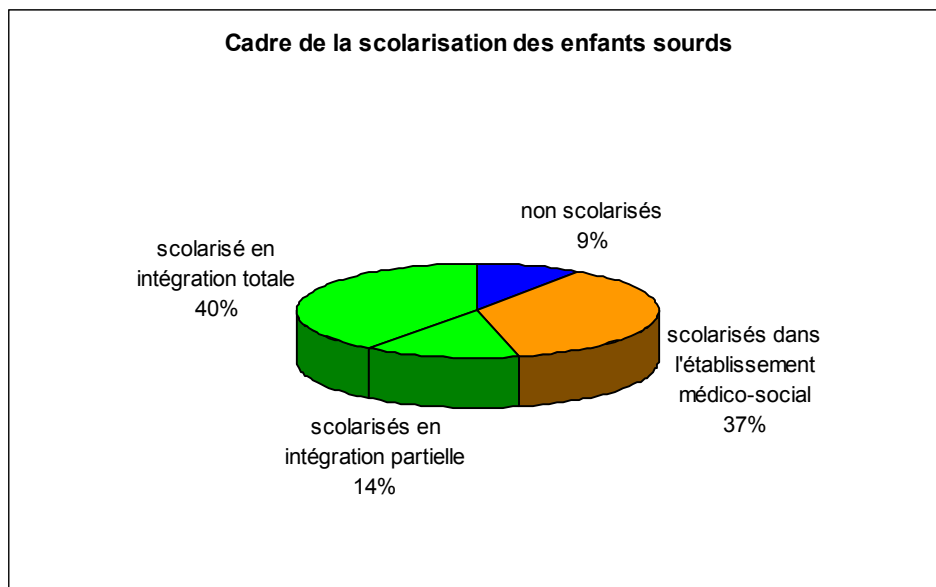
Le plus souvent, les jeunes déficients auditifs vivent dans leur famille naturelle. Plus du quart ont recours à un d'un accueil en internat, ce qui correspond probablement, en majeure partie, aux enfants originaires d'un autre département.

source : enquête ES 2001

Les enfants sourds sont moins souvent internes que les jeunes handicapés aquitains dans leur ensemble (26% contre 38%). Le fait que l'accueil en SESSAD soit particulièrement développé pour cette catégorie d'enfants implique évidemment que les hébergements au sein de la famille soit nombreux.

Ainsi si on prend en compte uniquement les enfants bénéficiant d'une prise en charge institutionnelle, on obtient la répartition suivante en ce qui concerne leur cadre de vie : 36% d'externes, 60% d'externes et 3% d'enfants accueillis en familles d'accueil (*répartition très proche de ce qui peut être observé au niveau national*). Il semblerait que le nombre d'externes soit à peine supérieur à celui des enfants venant d'un autre département, **on peut donc faire l'hypothèse que la plupart des accueils en internat des jeunes sourds sont mis en place en raison de l'éloignement du lieu de prise en charge par rapport à leur domicile.**

1.6 - Situation scolaire



source : enquête ES 2001

Un peu moins de 10% des jeunes sourds ne sont pas scolarisés, ce pourcentage est :

- faible par rapport à ce que l'on peut observer en Aquitaine pour l'ensemble des enfants handicapés pris en charge dans le médico-social (c'est-à-dire tous types d'établissements confondus) : 20% d'enfants non scolarisés
- élevé par rapport à ce que l'on peut observer au niveau national dans les instituts d'éducation sensorielle : 5,7% d'enfants non scolarisés.

En Aquitaine, la proportion d'enfants non scolarisés reste identique quel que soit le mode de prise en charge : SESSAD ou institution.

La scolarisation en milieu ordinaire est largement privilégiée puisqu'elle concerne plus de la moitié (54%) des jeunes. Il s'agit d'une pratique :

- nettement plus fréquente qu'en moyenne en Aquitaine : 22% des enfants pris en charge dans le médico-social en Aquitaine sont intégrés en milieu ordinaire de scolarisation
- plus forte qu'au niveau national pour l'ensemble des usagers des instituts d'éducation auditive : 35% d'intégration en milieu ordinaire

De plus, il faut souligner qu'en Aquitaine les intégrations scolaires des jeunes sourds, à partir d'un établissement, se font la plupart du temps à temps plein. Ces intégrations en milieu ordinaire supposent une oralisation des enfants concernés.

Par contre, les données dont on dispose ne permettent pas d'apprécier les conditions précises de cette intégration (niveau scolaire des jeunes, rythme d'acquisition...).

Répartition des enfants sourds selon le type de scolarisation

	Scolarisation au sein de l'établissement spécialisé	Intégration		TOTAL	
		A temps partiel	A temps plein	Effectif	%
Pré-élémentaire	3	6	26	35	8,5
CP – CE1	14	5	18	37	9,0
CE2 – CM1 – CM2	7	23	47	77	18,7
Classe d'adaptation	50	-	1	51	12,4
CLIS	-	2	5	7	1,7
Classes de collège	1	18	38	57	13,4
SEGPA	17	-	4	21	5,1
CAP/BEP apprentissage	61	-	16	77	18,7
Lycée général ou technologique	-	3	6	9	2,2
Enseignement supérieur	-	-	3	3	0,7
Non scolarisé				38	9,2
TOTAL	153	57	164	412	100,0

source : enquête ES 2001

1.7 - Prise en charge conjointe

Environ 30% des jeunes sourds bénéficient d'une prise en charge conjointe mettant en jeu, la plupart du temps, des praticiens ou rééducateurs libéraux. Les pratiques varient sensiblement d'une structure à l'autre avec beaucoup plus de prises en charges conjointes en SESSAD /SSEFIS (à l'exception de Pau) avec certainement deux raisons principales à cela :

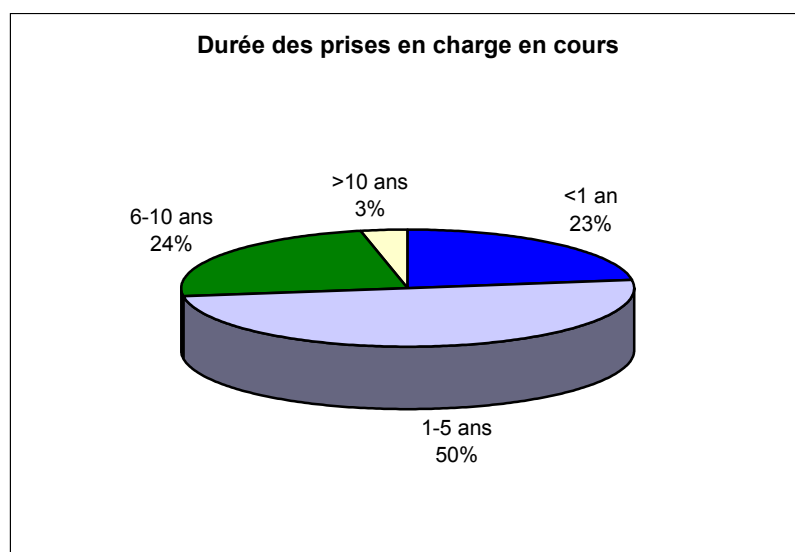
- les moyens internes sont plus réduits en SESSAD
- certains jeunes résident loin des services et il est peu pertinent pour l'équipe de passer beaucoup de temps dans les transports au détriment des interventions

Le choix des familles est probablement aussi écouté et pris en compte dans la mesure du possible.

	Nb d'enfants ayant une prise en charge conjointe	Proportion par rapport à l'ensemble des usagers	Nature des prises en charge conjointes ⁶⁸
Ailhaud-Castelet	8	17,4%	CMP 5 - Libéral 2 Hôpital de jour 3
CESDA (SEDAHA)	12	21,4	Libéral 10 – Etab. spé 2
CESDA (SPFP)	5	14,7%	Libéral 4 – CMPP 1
CESDA (SSEFIS)	13	65%	Libéral 12 – aide aux devoirs 1
INJS (intra-muros)	0	-	
INJS (classes intégrées)	0	-	
INJS (SSEFIS)	60	95,2	Libéral 59 - CMPP 1
CAL (SEDAHA+SPFP)	4	16,7%	Libéral 2 - Autre 2
CAL 2 (classes annexées)	3	20,0%	Libéral 3
CAL 3 (SSEFIS)	8	66,7%	Libéral 8
SESSAD Bayonne	8	32%	CAMSP 1 - CMPP 1 Libéral 6
SESSAD Pau	2	5,9	IME 2
TOTAL	124	30,5%	

Source : enquête CREAHI d'Aquitaine

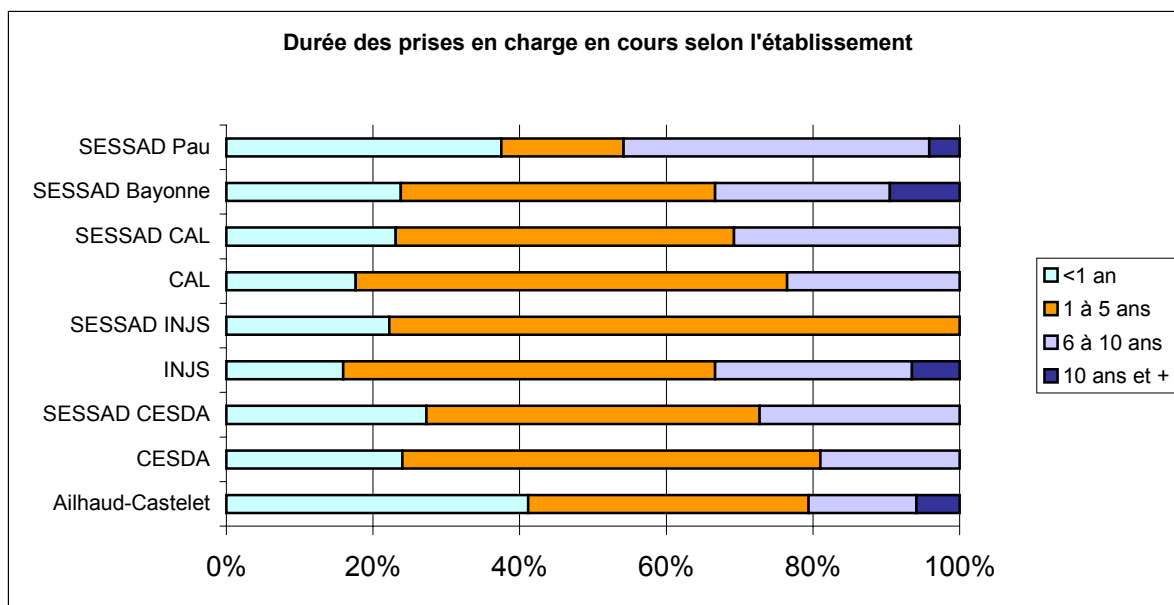
1.8 - Durée des prises en charge et flux de population



source : enquête ES 2001

Les prises en charge en cours durent, en moyenne, depuis 3 ans et demi. Les entrées récentes sont nombreuses, près du quart des enfants actuellement pris en charge. Les durées moyennes les plus importantes sont observées (près de 4 ans et demi) dans les 2 SESSAD des Pyrénées-Atlantiques qui proposent des accompagnements au long cours et sur une large tranche d'âge.

⁶⁸ NB : il peut y avoir plusieurs prises en charges conjointes par enfants



source : enquête ES 2001

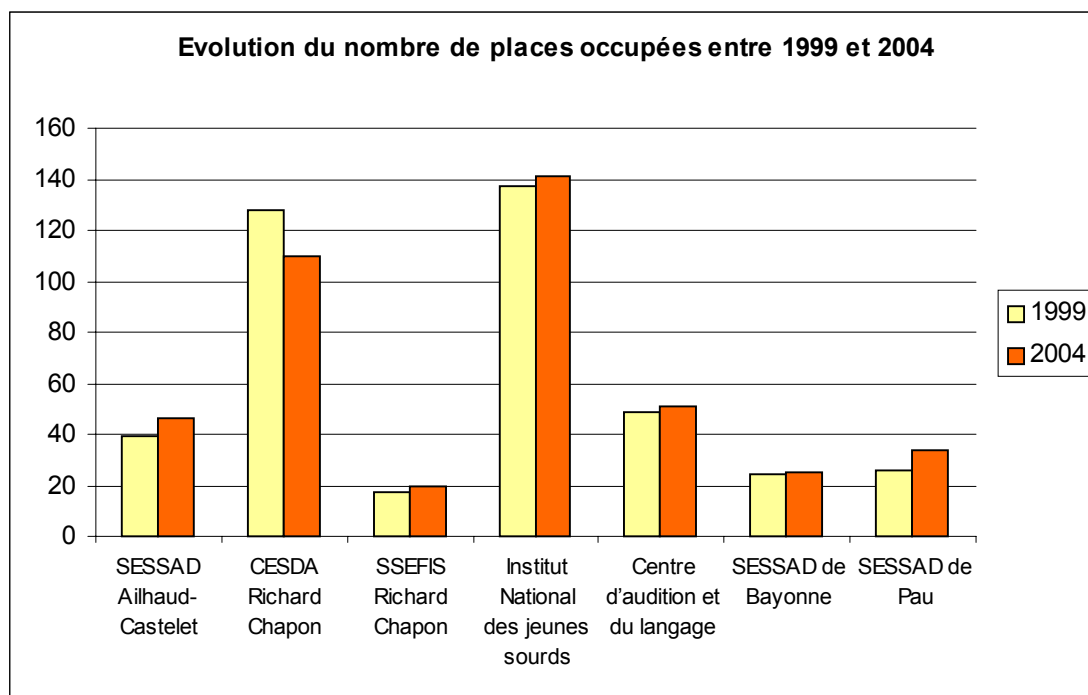
L'observation des flux sur une période de 5 ans met en évidence que c'est la durée nécessaire pour un renouvellement quasi-total de la population des établissements : 94% de turn-over au niveau régional avec des écarts importants, de 61% au SESSAD de Pau à 120% au CAL. Ces écarts reflètent des durées de prise en charge différentes mais aussi parfois une augmentation sensible du nombre de jeunes pris en charge durant la période 1999-2004 ; c'est le cas notamment du SESSAD de Pau : +31% mais aussi de la plupart des autres structures fonctionnant sur le mode SESSAD : Ailhaud-Castelet ou le SSEFIS Richard Chapon (avec un glissement des capacités d'accueil du CESDA en faveur du SSEFIS).

	Places occupées en 1999	Total entrées 1999-2003	Total sorties 1999-2004	Places occupées en 2004	Taux de variation du nombre de places occupées 1999-2003	Taux de renouvellement de la population
SESSAD Ailhaud-Castelet	39	42	35	46	+ 17,95%	107,7%
CESDA Richard Chapon	128	116	134	110	- 14,06%	90,6%
SSEFIS Richard Chapon	17	15	12	20	+ 17,65%	88,2%
Institut National des jeunes sourds	137	126	122	141	+ 2,92%	92,0%
Centre d'audition et du langage	49	59	57	51	+ 4,08%	120,4%
SESSAD de Bayonne	24	19	18	25	+ 4,17%	79,2%
SESSAD de Pau	26	16	8	34	+ 30,77%	61,5%
TOTAL	420	393	386	427	+ 1,67%	93,6%

source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Cette augmentation des prises en charge en SESSAD/SSEFIS, accompagné d'une baisse de celles mises en œuvre en institutions, favorisée par un diagnostic plus précoce et une

volonté marquée d'intégration, peut être constatée dans d'autres régions comme par exemple dans le Rhône-Alpes ⁶⁹.



source : enquête CREAHI

1.9 - Adaptation des prises en charge ⁷⁰

Pour 90% des jeunes actuellement accueillis dans les structures pour déficients auditifs d'Aquitaine, la prise en charge est considérée selon les établissements comme satisfaisante. Toutefois, pour 44 d'entre eux, des aménagements voire une réorientation apparaissent nécessaires :

➤ La problématique des **jeunes présentant des déficiences ou des difficultés sur-ajoutées** se concrétise à travers 2 types de situations :

- les jeunes présentant des troubles concomitants à la surdité, trop lourds pour être pris en charge par l'établissement assurant la prise en charge : 11 jeunes
- les jeunes ayant besoin d'une intervention complémentaire pas encore mise en œuvre (prise en charge de « type CMPP », psychothérapie, orthophonie ou suivi éducatif de type AEMO...) : 10 jeunes

Pour ces jeunes, une prise en charge en partenariat est parfois souhaitée (avec hôpital de jour, IME/IMP, CMPP ou service d'action éducative).

➤ **L'échec de l'intégration scolaire** conduit à remettre en cause la prise en charge en SESSAD pour 6 jeunes

➤ **Les modes d'accueil** sont parfois jugés **inadaptés** pour 6 jeunes : semi-internat à remplacer par internat, prise en charge en SESSAD par défaut, trop grand éloignement géographique du SESSAD

⁶⁹ Etude de l'IDDA (Information et documentation sur la déficience auditive) – *Prise en charge de l'enfant et de l'adolescent en milieu médico-social de Rhône-Alpes.* - Connaissances surdités, août 2003, n°5

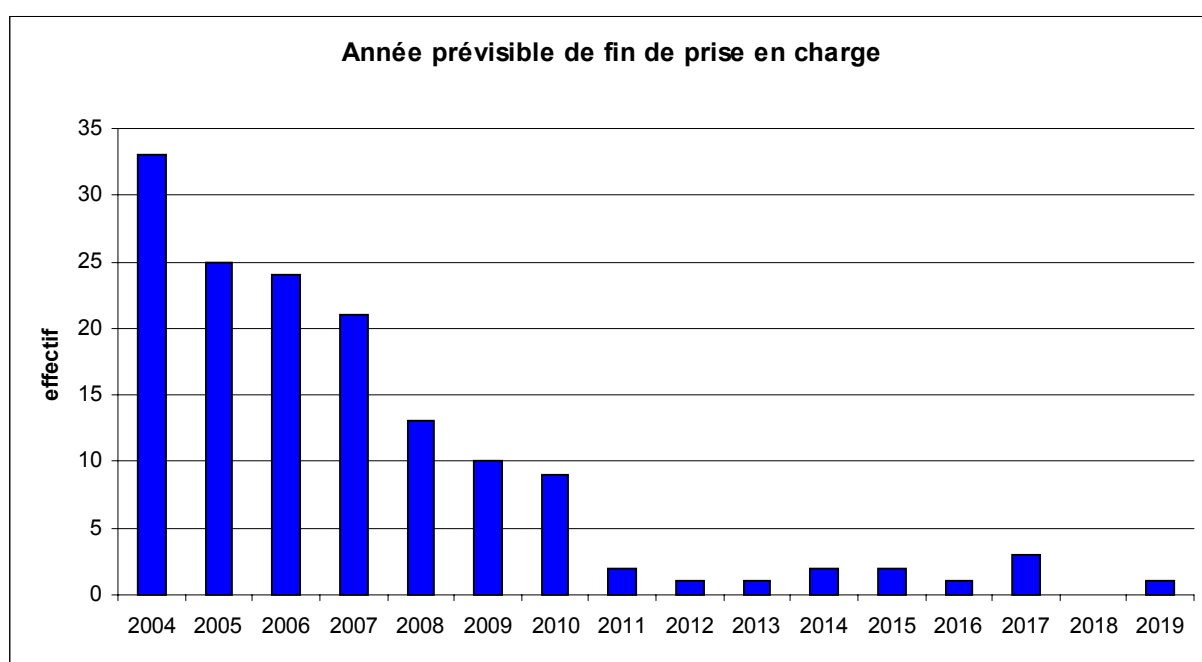
⁷⁰ source : enquête complémentaire CREAHI

➔ **Le statut d'amendement Creton** n'a été cité que pour 2 jeunes (SEDAHA du CESDA)

➔ Enfin, pour un groupe de 13 jeunes, **l'évolution favorable** va permettre de mettre fin à la prise en charge ou d'en alléger les modalités (ces jeunes sont actuellement suivis par l'INJS et Ailhaud-Castelet)

1.10 - Projets de sortie

L'enquête n'a pas amené beaucoup d'informations sur les projets de sortie élaborés pour ces jeunes. L'année prévisible de fin de prise en charge est connue pour un peu plus d'un tiers d'entre eux (36,4%). Ces prévisions s'échelonnent sur une large période, plus de 15 ans.



source : enquête CREAHI d'Aquitaine

La nature du projet d'orientation n'a été mentionnée que pour très peu de jeunes, 22 au total, et pas nécessairement pour ceux pour qui la sortie est envisagée à court terme.

La plupart du temps, la fin de la prise en charge actuelle ne signifiera pas pour autant la fin du suivi médico-social pour ces jeunes.

Ainsi, plus de la moitié des projets (12 sur 22) concerne une scolarisation en milieu ordinaire (le plus souvent en SEGPA ou en 3^{ème} PVP – préparation à la vie professionnelle) :

- avec un accompagnement par un SESSAD (9 jeunes)

et plus rarement :

- avec suivi CMPP (2 jeunes) et ou par le CPPS - centre de promotion de la personne sourde (1 jeune)

Dans un petit nombre de situations (3 ou 4), une prise en charge dans un établissement médico-social ou sanitaire non destiné aux jeunes sourds (IME, IR, hôpital de jour...) est jugée souhaitable.

Pour 5 jeunes, l'évolution favorable permettra un retour en milieu ordinaire (vie active ou scolarisation) sans prise en charge.

Il semble donc qu'un accompagnement de long cours soit considéré, pour la majorité des jeunes, comme pertinent pour conforter leur autonomie et leurs acquis et soutenir une insertion en milieu ordinaire. Toutefois, ces données sont extrêmement partielles et il est difficile d'en tirer des enseignements généralisables.

1.11 - Devenir des jeunes

Une enquête a été réalisée concernant les sorties intervenues au cours des 3 dernières années (soit 243 jeunes), ceci pour :

- approcher le devenir des jeunes une fois la prise en charge terminée,
- comparer l'orientation mise en œuvre au moment de la sortie (tant du point de vue de l'hébergement que de l'activité) et la situation actuelle du jeune,
- évaluer les besoins actuels du jeune

Pour cela, une grille individuelle ⁷¹ a été remplie par les établissements pour chacun des jeunes dont la prise en charge a pris fin au cours des années 2001, 2002 et 2003.

Nous avons retenu cette période de 3 ans car elle correspond à la durée minimale au cours de laquelle « *l'établissement ou le service assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie [...], il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale* » ⁷².

Les établissements nous ont retourné 232 fiches, couvrant donc 95% des sorties concernées par l'enquête. Toutefois, force est de constater que le devenir des jeunes, une fois la prise en charge terminée, est souvent mal connu : selon les indicateurs enquêtés, 30 à 40% des fiches peuvent être incomplètes.

La répartition des sorties s'est faite de manière relativement équilibrée au cours de ces 3 dernières années : 72 en 2001, 66 en 2002 et 77 en 2003.

1.11.1 – Sexe et âge à la sortie ⁷³

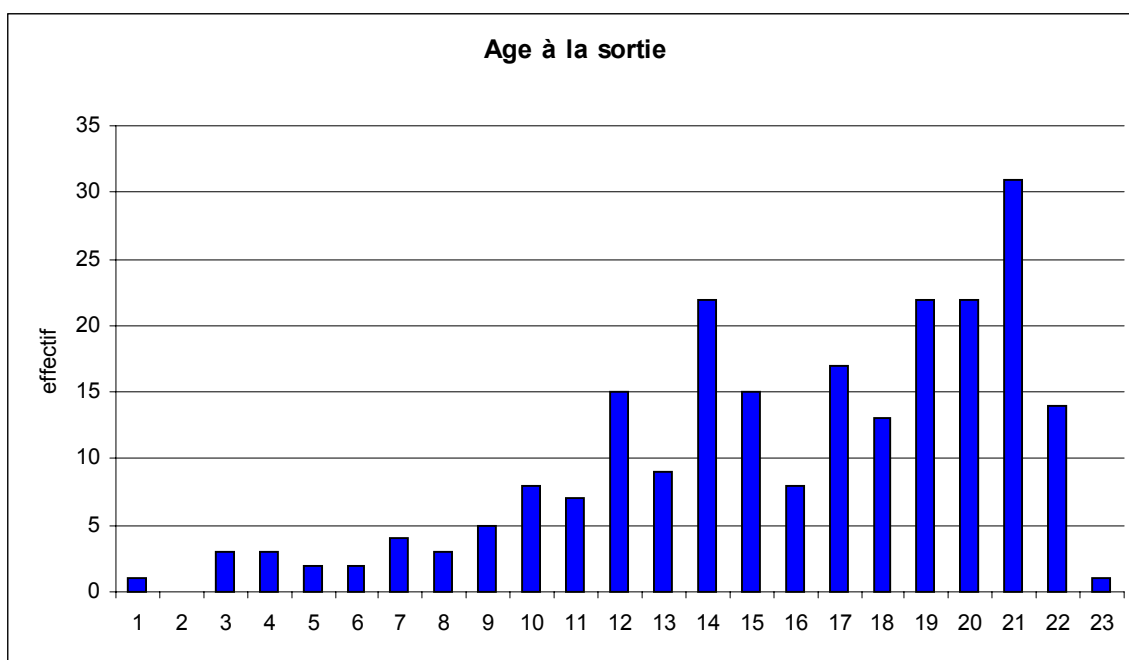
La légère prépondérance masculine constatée dans les établissements aquitains pour jeunes sourds est également observée au niveau des sorties (56% de garçons).

Les âges s'échelonnent sur une large amplitude (de 1 à 23 ans), l'âge moyen s'élevant à 15,5 ans. On remarque 2 « pics » dans la distribution par âge, l'un à 14 ans correspondant principalement aux sorties du CAL dont c'est l'âge limite fixé par l'agrément, l'autre autour de 20 ans, qui correspond aux sorties du CESDA et de l'INJS. On note que pour les 3 SESSAD (Périgueux, Bayonne et Pau) les sorties sont réparties plus uniformément sur toute la plage d'âge de l'agrément (au moins pour les années d'observation).

⁷¹ voir exemplaire en annexe 6 bis

⁷² Annexe XXIV Article 7 – Titre II -

⁷³ voir tableau détaillé par établissement en annexe 7



source : enquête CREAHI d'Aquitaine

1.11.2 – Les adultes bénéficiant d'une mesure COTOREP ou de protection

Au moment de l'enquête, 85 jeunes ont atteint ou dépassé l'âge de 20 ans. Certains ont donc déposé un dossier en COTOREP pour bénéficier d'une aide.

Bénéficiaires de mesures COTOREP ou de protection parmi les anciens usagers des établissements médico-sociaux

	AAH		Reconnaissance travailleur handicapé		Orientation en établissement		Mesure de protection	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Oui	67	78,8	63	74,1	12	14,1	3	3,5
Non	5	5,9	4	4,7	26	30,6	55	64,7
Non précisé	13	15,3	18	21,2	47	55,3	27	31,8
TOTAL	85	100,0	85	100,0	85	100,0	85	100,0

source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Les jeunes ayant demandé une allocation « adulte handicapé » et une reconnaissance travailleur handicapé sont nombreux, respectivement 79 et 74% ; ce qui signifie que ces jeunes ont un taux d'incapacité d'au moins 80% ou compris entre 50 et 80% pour ceux qui sont dans l'incapacité de se procurer un emploi.

Toutefois, peu sont dans l'impossibilité d'exercer une activité en milieu ordinaire : une orientation en structure de travail protégé a été donnée pour 12 d'entre eux ⁷⁴ (9 en CAT et 3 en atelier protégé), orientation pas toujours mise en œuvre comme on le verra plus loin.

Par ailleurs, il est rare que la situation du jeune et ses capacités nécessitent sa protection par une mesure type tutelle ou curatelle : 3 cas seulement ont été recensés.

⁷⁴ tous issus du CESDA Richard Chapon ou de l'INJS

1.11.3 – Cadre de vie des jeunes

	Situation lors de la sortie		Situation actuelle ⁷⁵	
	effectif	%	effectif	%
seul	23	9,9	23	9,9
en couple	4	1,7	7	3,0
dans la famille naturelle	174	75,0	89	38,4
en famille d'accueil	4	1,7	3	1,3
en établ. pour jeunes handicapés	10	4,3	9	3,9
en foyer pour jeunes travailleurs	1	0,4	4	1,7
en établ. pour adultes handicapés	2	0,9	3	1,3
inconnue	14	6,0	93	40,1
TOTAL	232	100,0	232	100,0

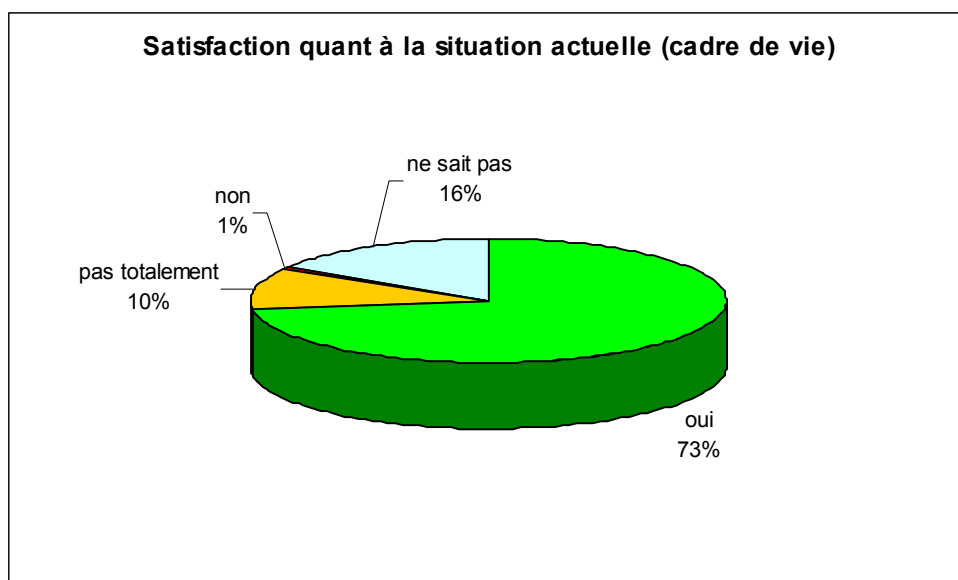
source : enquête CREAHI d'Aquitaine

A l'issue de leur prise en charge, les jeunes continuent à vivre le plus souvent dans leur famille naturelle. Parmi les jeunes adultes, certains prennent leur autonomie (un tiers de 20 ans et plus) et s'installent seuls ou en couple.

Depuis la sortie, les situations semblent globalement avoir peu évolué. Il faut toutefois signaler que l'information est manquante pour 40% des jeunes et, plus particulièrement, pour ceux qui, à la sortie, étaient revenus en milieu ordinaire (en famille ou autonomes).

Parmi les jeunes vivant chez leurs parents lors de la fin de la prise en charge, une quinzaine a quitté depuis le domicile familial (dont 9 pour s'installer seuls et 4 en couple).

Nous avons demandé aux établissements d'évaluer la situation actuelle des jeunes ⁷⁶ et d'indiquer si, de leur point de vue, elle leur paraissait satisfaisante ou si des problèmes étaient à signaler.



source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Pour les trois quarts des jeunes, les établissements jugent la situation satisfaisante. Par contre pour 10% (15 jeunes), des limites ont été identifiées :

⁷⁵ Un jeune est décédé depuis sa sortie

⁷⁶ Evaluation réalisée uniquement sur les situations connues au jour de l'étude, soit 132 situations.

- pour 8 jeunes vivant dans leur famille naturelle :
 - des difficultés éducatives et des perturbations importantes de l'environnement socio-familial avec nécessité de mettre en œuvre un suivi éducatif et/ou psychologique (6 jeunes)
 - un besoin de prise d'autonomie qui n'est pas pour l'heure satisfait (2 jeunes)
- pour 3 jeunes vivant seuls :
 - un besoin d'aide financière (AAH, allocation logement) et humaine (association pour sourds, assistante sociale)
 - un besoin d'accompagnement psycho-éducatif
- pour 2 jeunes en établissement médico-social et un autre en placement familial
 - un cadre de vie qui a été déterminé « par défaut », en raison de l'éloignement du domicile familial et qui est difficile à vivre pour le jeune
 - des difficultés d'adaptation sont signalées liées notamment à la taille de l'établissement (pour un jeune orienté à l'INJS).

Le nombre de situations jugées insatisfaisantes est, on le voit, peu important ; toutefois, le suivi du jeune après sa prise en charge, notamment quand une problématique familiale est présente, mériterait sans doute que des moyens spécifiques soient mis en œuvre évitant à la fois que ces situations ne se dégradent et que les effets de la prise en charge antérieure n'en soient affectés.

1.11.4 – Activité des jeunes

	Situation lors de la sortie		Situation actuelle ⁷⁷	
	effectif	%	effectif	%
Scolarité en milieu ordinaire	47	20,3	26	11,3
Formation professionnelle en milieu ordinaire	13	5,6	9	3,9
Scolarité en milieu spécialisé	75	32,3	41	17,7
Formation professionnelle en milieu spécialisé	19	8,2	7	3,0
Prise en charge en SEDAHA	11	4,7	11	4,8
Emploi en milieu ordinaire	12	5,2	27	11,7
CDI	5	2,2	10	4,3
CDD	6	2,6	8	3,5
Contrat aidé	1	0,4	7	3,0
Protégé en CDD	-	-	1	0,4
Création activité	-	-	1	0,4
Recherche emploi en milieu ordinaire	25	10,8	10	4,3
Emploi en milieu protégé	6	2,6	8	3,5
CAT	5	2,2	3	1,3
Atelier protégé	1	0,4	5	2,2
Attente place travail protégé	-	-	4	1,7
Aucune activité	10	4,3	9	3,9
inconnue	14	6,0	79	34,2
TOTAL	232	100,0	231	100,0

source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Lors de leur sortie, les deux tiers des jeunes continuent leurs études (scolarité ou formation professionnelle) le plus souvent en milieu spécialisé (40%).

Près d'un jeune sur cinq (19%) a fait le choix d'entrer en activité professionnelle, presque toujours en milieu ordinaire avec, néanmoins des difficultés pour accéder à un emploi.

⁷⁷ Un jeune est décédé depuis sa sortie

Au jour de l'étude, on note certaines évolutions difficilement appréciables toutefois compte tenu du nombre important de situations inconnues.

A titre indicatif, on peut signaler quelques trajectoires en fonction des sous-groupes se dégageant à la fin de la prise en charge.

⇒ Parmi les 60 jeunes scolarisés ou en formation en milieu ordinaire lors de la sortie, au jour de l'étude :

- 27 sont toujours dans cette situation
- 6 sont passés dans le milieu spécialisé pour poursuivre leur formation
- 5 ont trouvé un emploi en milieu ordinaire
- 4 sont dans une autre situation (recherche d'emploi, atelier protégé...)
- 17 n'ont pas été retrouvés

⇒ Parmi les 94 jeunes scolarisés ou en formation en milieu spécialisé lors de la sortie, au jour de l'étude :

- 41 sont toujours dans cette situation
- 7 sont passés dans le milieu ordinaire pour poursuivre leur formation
- 9 ont trouvé un emploi en milieu ordinaire
- 4 recherchent du travail
- 2 se sont orientés vers un emploi en milieu protégé
- 4 sont dans une autre situation
- 27 n'ont pas été retrouvés

⇒ Parmi les 12 jeunes ayant un emploi en milieu ordinaire lors de la sortie, au jour de l'étude :

- 7 sont toujours dans cette situation
- 1 ne fait plus rien
- 4 n'ont pas été retrouvés

⇒ Parmi les 25 jeunes en recherche d'emploi en milieu ordinaire :

- 4 sont toujours dans cette situation
- 4 ont trouvé un emploi
- 1 est en train de créer son entreprise
- 1 ne fait plus rien
- 15 n'ont pas été retrouvés

Les raisons d'insatisfaction, quant à la situation actuelle des jeunes en matière d'activité, semblent plus nombreuses que pour le cadre de vie : 55% des situations sont jugées satisfaisantes pour cet aspect contre 21% (32 jeunes) pour lesquels des difficultés sont repérées. Trois types de situations sont, en toute logique, particulièrement générateurs d'insatisfaction :

➤ pour 8 jeunes en CDD ou contrat aidé, la précarité est considérée comme démotivante surtout si elle s'installe dans la durée

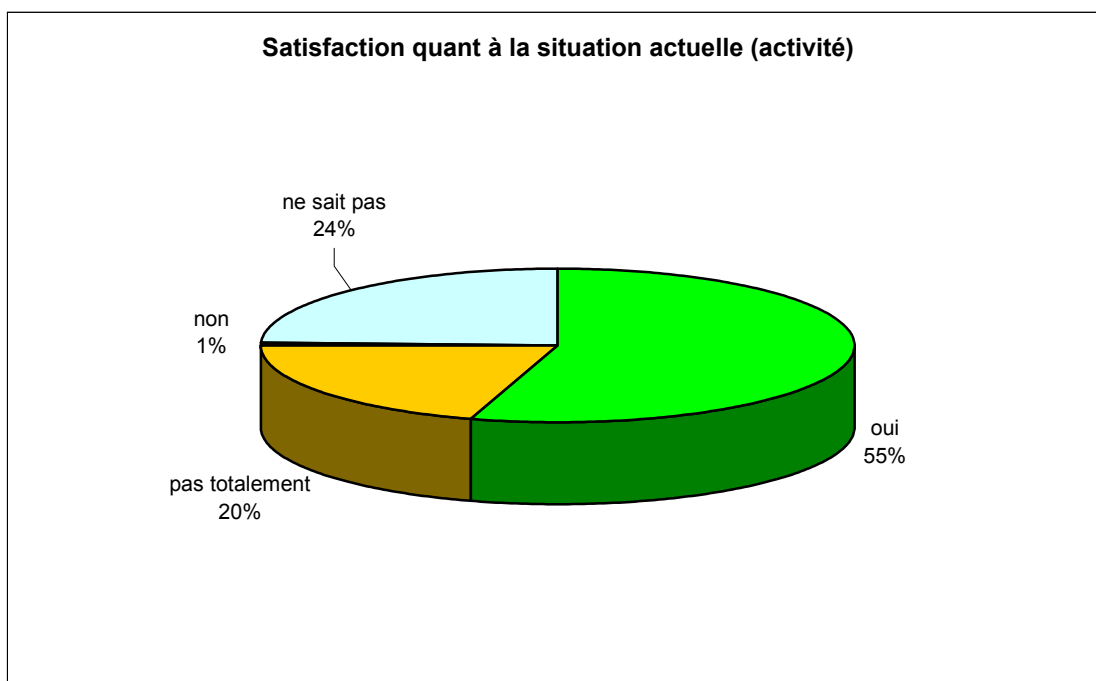
➤ pour 8 jeunes en recherche d'emploi, 2 problèmes apparaissent :

- la difficulté à trouver un emploi correspondant à la formation du jeune (avec projet pour l'un d'eux d'entreprendre une formation complémentaire)
- le comportement du jeune : difficulté à intégrer les contraintes et les exigences propres au monde du travail

➡ pour 4 sans activité, une inquiétude assez vive est exprimée quant à leur devenir : risque d'errance, de régression...

D'autres difficultés sont signalées plus rarement :

- troubles du caractère et de la personnalité non pris en compte pour 2 jeunes scolarisés en milieu ordinaire
- difficultés d'apprentissages sous-estimées pour 1 jeune scolarisé en milieu ordinaire
- nécessité de mettre en place un accompagnement pour 1 jeune scolarisé en milieu spécialisé (réadmission en SESSAD en cours)
- difficultés relationnelles et d'apprentissage pour 1 jeune orienté en institution spécialisée
- absence de structure adaptée (CAT) pour 1 jeune originaire des Landes
- fin d'AAH et difficultés relationnelles pour 1 jeune ayant trouvé un emploi
- impossibilité de s'inscrire dans un projet de formation ou d'activité professionnelle en raison de la situation de sur-handicap pour 2 jeunes



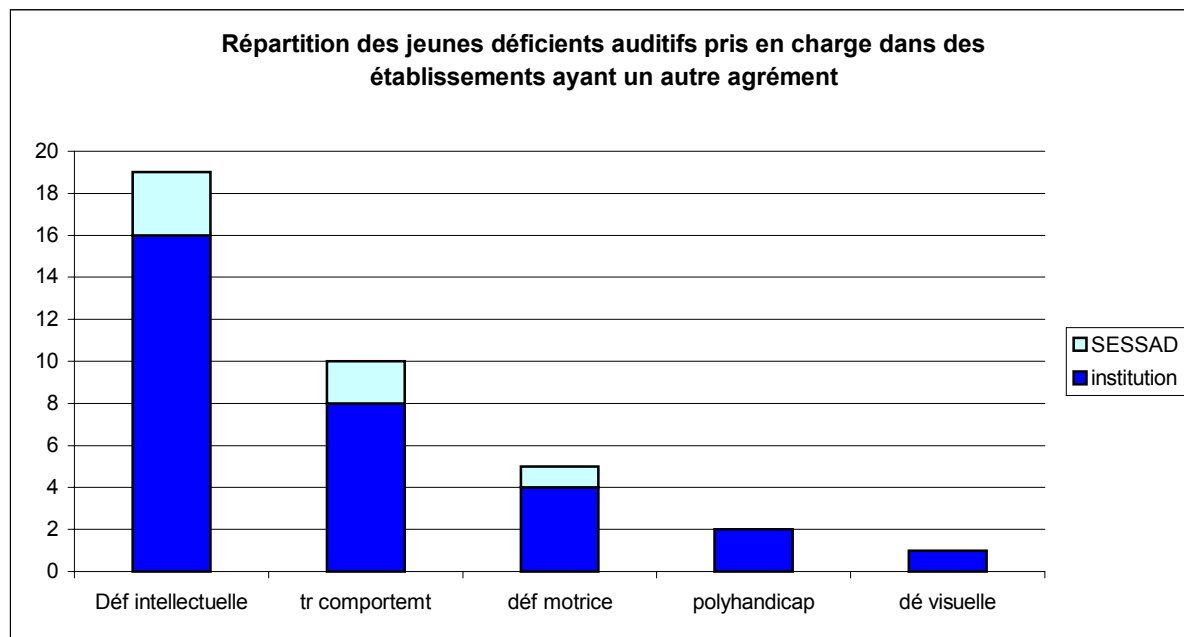
source : enquête CREAHI d'Aquitaine

Là encore, l'importance du suivi à long terme du jeune pour l'accompagner et le conseiller dans les différentes étapes de son insertion est mis en évidence. Et si l'action des équipes ne peut guère avoir d'impact sur les réalités du marché du travail, la préparation du jeune à ses règles et à ses contraintes doit bien faire partie des objectifs primordiaux de la prise en charge.

2 - Les jeunes sourds pris en charge en Aquitaine dans un établissement médico-social non destiné aux sourds

En Aquitaine, 37 jeunes sourds sont pris en charge dans 32 établissements médico-sociaux dont l'agrément est relatif à une autre déficience⁷⁸. Dans la très grande majorité des cas, il n'y a qu'un seul enfant accueilli par établissement concerné, parfois 2.

Nous pouvons donc observer que sur les 452 jeunes sourds aquitains pris en charge dans le secteur médico-social, 8% sont accueillis dans une autre catégorie d'établissement.

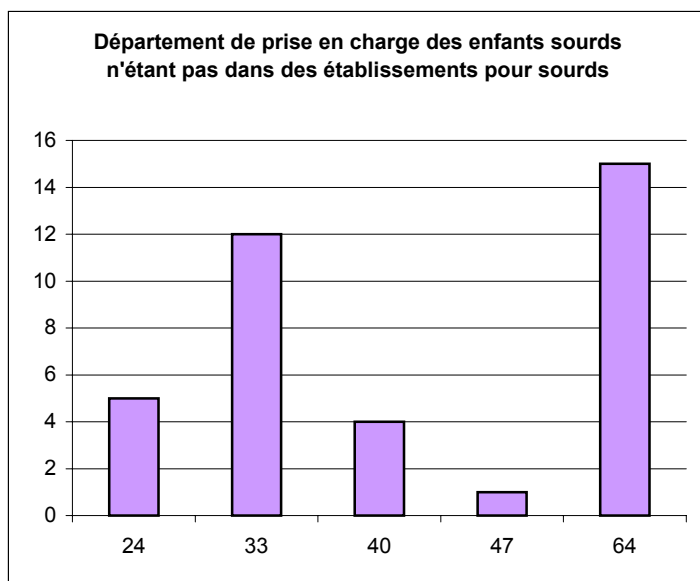


source : enquête ES 2001

La moitié de ces jeunes sont pris en charge par un service destiné aux déficients intellectuels et plus du quart par une structure de type IR.

Ces prises en charge se font la plupart du temps dans un cadre institutionnel, 31 enfants et donc beaucoup plus rarement en SESSAD (6 enfants)

⁷⁸ voir liste des établissements concernés en annexe 8



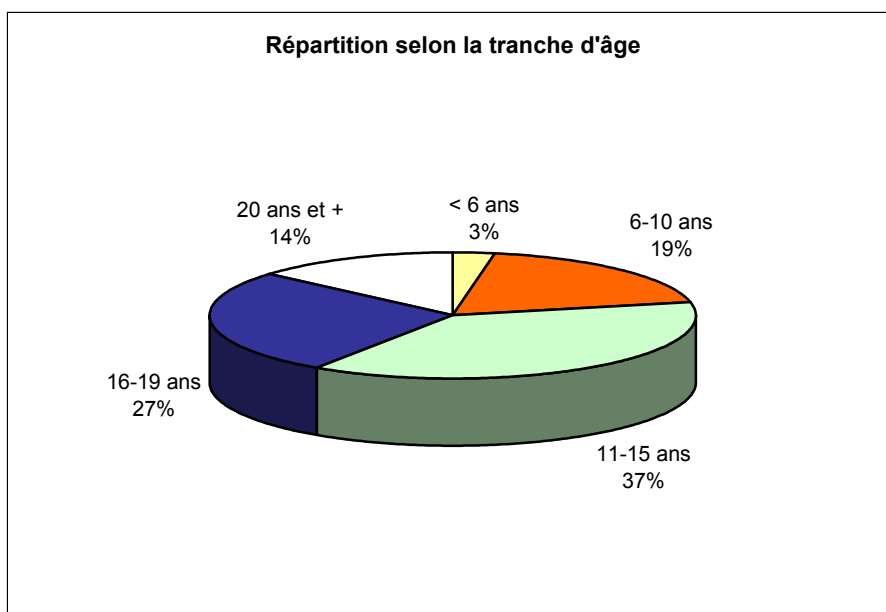
source : enquête ES 2001

Le département des Pyrénées-Atlantiques est celui où la prise en charge des jeunes sourds est le plus souvent réalisée par un service non destiné à ce public avec, probablement 2 raisons principales :

- l'offre pour les jeunes sourds dans ce département existe uniquement sous forme de SESSAD, mode d'accueil insuffisant pour ceux qui ne peuvent plus être scolarisés en milieu ordinaire
- l'orientation vers un institut d'éducation auditive implique un éloignement important puisque les structures de ce type sont situées à Bordeaux et à Toulouse

2.1 - Sexe et âge

Les garçons sont nettement majoritaires dans cette population (23 sur 37 soit 62%). L'âge moyen de ces jeunes est de 14,5 ans, supérieur donc de 2 ans à celui des usagers d'établissements et services spécifiquement destinés aux jeunes sourds.



source : enquête ES 2001

Les plus de 20 ans sont nettement plus nombreux dans cette population que dans celle des sourds accueillis dans des établissements annexe XXIV quater (14% contre 8%) ; à l'inverse, les jeunes de moins 10 ans y sont moins représentés (21% contre 38%).

2.2 - Origine géographique

Seulement 5% des jeunes viennent d'un autre département, ce qui est faible. **On peut faire l'hypothèse que, pour certains jeunes, le souci de proximité du lieu de prise en charge avec le domicile est entré prioritairement en ligne de compte pour le choix de l'établissement.** Ainsi, une partie de cette population ayant une déficience auditive nécessitant une prise en charge institutionnelle a pu être orientée vers un autre type d'établissement. **Il semble** toutefois au regard des autres déficiences présentées par ces jeunes (voir plus loin), **que la catégorie d'établissement vers laquelle ils ont été orientés soit pertinente.**

2.3 - Pathologies et origines des déficiences

	Effectif	Pourcentage
Autisme et syndromes apparentés	2	5,4
Psychose infantile	4	10,8
Autres psychoses	1	2,7
Trisomie et autres aberrations chromosomiques	2	5,4
Accidents périnataux	6	16,2
Traumatismes crâniens et lésion cérébrale acquise	2	5,4
Pathologie génétique (hors aberration chromosomique)	4	10,8
Autres ou inconnue	16	43,2
TOTAL	37	100,0

source : enquête ES 2001

Les origines des déficiences, un peu mieux connues pour ces jeunes que pour ceux accueillis en institut d'éducative auditive, sont relativement diversifiées avec notamment des accidents périnataux, des psychoses infantiles et des maladies génétiques qui correspondent à des déficiences autres que la surdit , celles qui justifient la prise en charge dans un  tablissement d'une autre cat gorie.

2.4 - Nature des d ficiences principales et associ es

La d ficience auditive est consid r e comme la d ficience principale pour 20% des jeunes et donc comme d ficience associ e pour 80%. Globalement, 38% des jeunes pr sentent des d ficiences auditives profondes ou s v res. Par contre, pour 45%, on peut supposer que les atteintes sont l g res (comme l'enqu te aupr s de ces  tablissements concernant leurs difficult s – cf. 4^{ me} partie – vient parfois le confirmer).

Par ailleurs, la tr s grande majorit  de cette population (92%) pr sente des d ficiences cumul es, ce qui n'est pas surprenant : il para t, en effet, logique que ces jeunes soient affect s d'une d ficience en rapport avec l'agr ment de l' tablissement assurant la prise en charge. Parmi ces d ficiences, les atteintes intellectuelles et du psychisme sont les plus repr sent es.

Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficiences principales	%	Déficiences associées	%	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles	11	29,7	3	8,1	14	37,8
<i>Retard mental profond</i>	4	10,8	-	-	4	10,8
<i>Retard mental moyen</i>	2	5,4	1	2,7	3	13,5
<i>Retard mental léger</i>	5	13,5	2	5,4	7	18,9
Déficiences du psychisme	12	32,4			12	32,4
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>	1	2,7			1	2,7
<i>Troubles du comportement</i>	3	8,1			3	8,1
<i>Troubles psychiques graves</i>	6	16,2			6	16,2
<i>Autres</i>	2	5,4			2	5,4
Déficiences du langage	-	-	1	2,7	1	2,7
Déficiences auditives	7	18,9	30	81,8	37	100,0
<i>Déficiência totale ou profonde</i>	1	2,7	3	8,1	4	10,8
<i>Déficiência sévère</i>	-	-	10	27,0	10	27,0
<i>Autre déficiência auditive</i>	4	10,8	13	38,2	17	45,9
<i>Surdi-mutité⁷⁹</i>	2	5,4	2	5,4	4	10,8
<i>Surdi-cécité</i>	-	-	2	5,4	2	5,4
Déficiência visuelle	1	2,7			1	2,7
Déficiences motrices	3	8,1			3	8,1
<i>Déficit mobilité volontaire</i>	1	2,7			1	2,7
<i>Déf. mobilité des membres inf.</i>	1	2,7			1	2,7
<i>Déf. mobilité des membres sup.</i>	1	2,7			1	2,7
<i>Autres</i>	-	-			-	-
Déficiences viscérales ou métaboliques	1	2,7			1	2,7
Polyhandicap	2	5,4			2	5,4
TOTAL	37	100,0	34	91,9		

source : enquête ES 2001

2.5 - Cadre de vie

Globalement, plus des deux tiers de ces jeunes vivent à temps plein dans leur famille, tandis que les autres (32%) sont accueillis en internat dans l'établissement qui assure la prise en charge. On remarque que jusqu'à 10 ans le choix de l'internat demeure exceptionnel (un seul enfant sur 8).

L'internat est donc un peu plus souvent pratiqué pour ces jeunes que pour ceux accueillis dans des établissements annexe XXIV quater, ce qui vient en opposition avec l'hypothèse d'un choix de structure motivé par la proximité. Il faut toutefois rappeler que l'effectif en question est faible (37 jeunes), ce qui rend non significatives de telles variations de pourcentage. En outre, ces jeunes sont en moyenne plus âgés ; or, plus l'âge augmente, plus l'accueil en internat devient fréquent.

2.6 - Scolarité

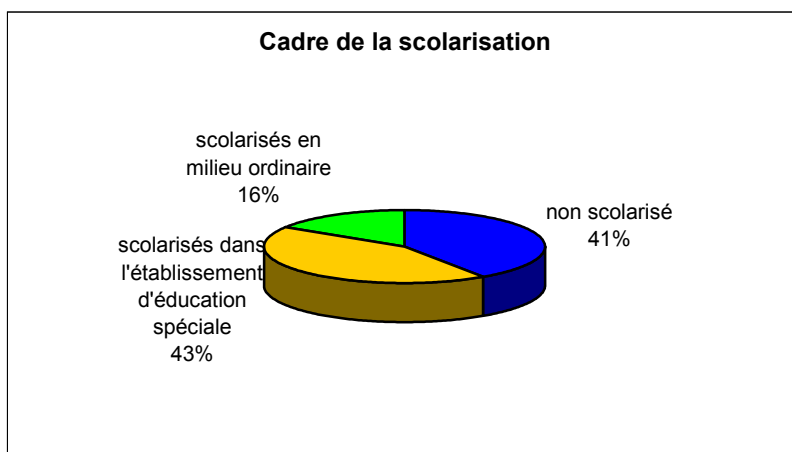
Deux jeunes sur cinq dans cette population ne sont pas du tout scolarisés. Ce pourcentage est très élevé (double de la moyenne observée sur l'ensemble de la région) avec sans doute deux explications principales :

- forte proportion de jeunes de 16 ans et plus qui ne sont plus soumis à l'obligation scolaire

⁷⁹ Surdi-mutité : cette terminologie utilisée par l'enquête ES n'a plus cours actuellement. De plus, elle ne permet pas de prendre en compte le degré de surdité et recouvre donc des situations très différentes.

- lourdeur des handicaps présentés par ces jeunes (déficiences multiples pour plus de 90%) qui rend impossible toute scolarisation

Les autres sont le plus souvent scolarisés au sein de l'établissement assurant la prise en charge. Un quart de ces jeunes seulement est scolarisé en milieu ordinaire, toujours à temps plein ; il s'agit des enfants pris en charge en SESSAD. Il n'y a donc aucune intégration scolaire pratiquée directement depuis les institutions pour ces enfants.



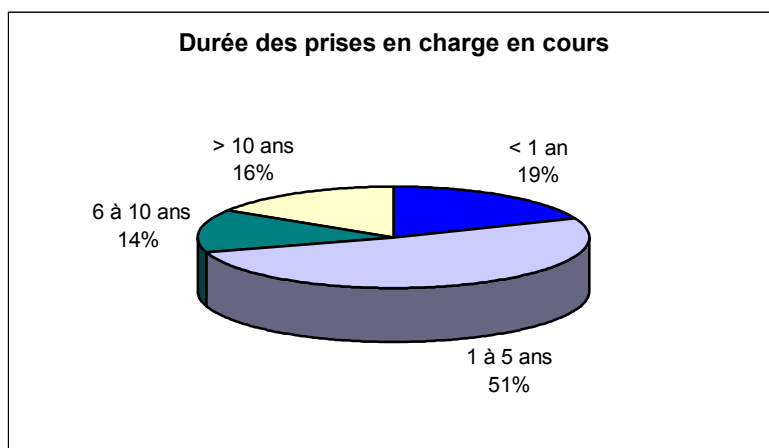
source : enquête ES 2001

Répartition des enfants sourds selon le type de scolarisation

	Scolarisation au sein de l'établissement spécialisé	Intégration		TOTAL	
		A temps partiel	A temps plein	Effectif	%
Pré-élémentaire	2			2	5,4
CP – CE1	5		1	6	16,2
CE2 – CM1 – CM2	6		1	7	18,9
Classe d'adaptation					
CLIS			1	1	2,7
Classes de collège	1		2	3	8,1
SEGPA			1	1	2,7
CAP/BEP apprentissage	2			2	5,4
Lycée général ou technologique					
Enseignement supérieur					
Non scolarisé				15	40,5
TOTAL	16		6	37	100,0

source : enquête ES 2001

2.7 - Durée des prises en charge

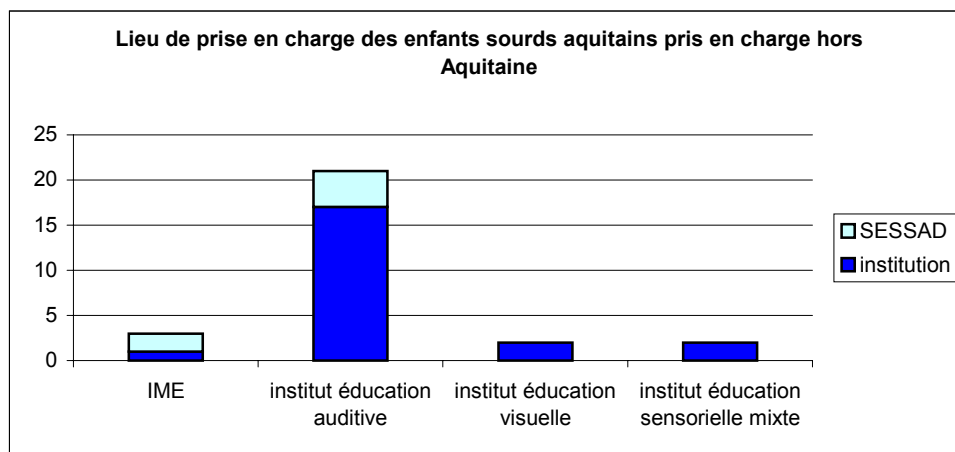


source : enquête ES 2001

Les prises en charge en cours durent en moyenne depuis 5 ans, ce qui semble élevé mais cohérent avec l'âge moyen des jeunes et la lourdeur des handicaps supposant des prises en charge mises en place dès la petite enfance.

3 - Jeunes sourds aquitains accueillis dans un établissement médico-social hors Aquitaine

En 2002, 28 jeunes aquitains présentant une déficience auditive étaient accueillis dans un établissement situé en dehors de l'Aquitaine.



source : enquête ES 2001

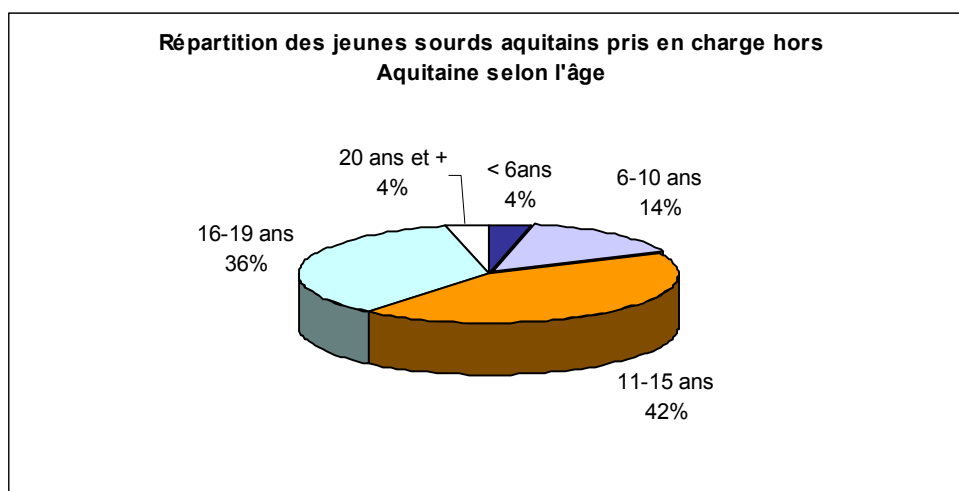
La plupart du temps, ces enfants sont accueillis dans une structure pour déficients auditifs (23 sur 28, soit 82%), les autres se répartissant entre IME et institut d'éducation visuelle.

Deux départements assurent la majorité des accueils : la Vienne (11 sur 28, soit 39%) et la Haute-Garonne (8 jeunes sur 28, soit 29%).

Les autres départements concernés sont soit limitrophes de l'Aquitaine : Corrèze, Gers ou Tarn-et-Garonne, soit plus lointains : Aveyron, Hérault, Ile-et-Vilaine ou Seine-Saint-Denis.

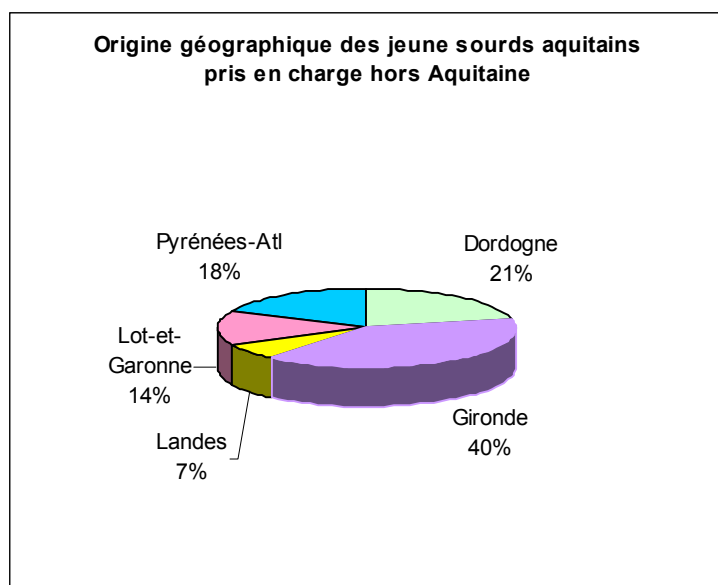
3.1 - Sexe et âge

Les garçons sont largement majoritaires (64%) parmi ces jeunes. L'âge moyen est de 14 ans, supérieur donc à celui des enfants sourds pris en charge dans leur région d'origine (rappel : 12,5 ans). Ces prises en charge hors région qui nécessitent un éloignement avec la famille sont mises en œuvre, de préférence, pour les jeunes les plus âgés.



source : enquête ES 2001

3.2 - Origine géographique



source : enquête ES 2001

Les 28 jeunes sont originaires pour 6 d'entre eux de la Dordogne, 11 de la Gironde, 2 des Landes, 4 du Lot-et-Garonne et 5 des Pyrénées-Atlantiques.

On constate donc que même des départements bien équipés telle la Gironde voient certains de leurs jeunes s'expatrier sans que l'on sache sur la base de ces données si ces départs sont motivés par l'offre de service des établissements ou par des raisons familiales.

3.3 - Pathologies et origines des déficiences

Les origines des pathologies inconnues ou non précisées sont particulièrement nombreuses pour cette sous-population (75%). Pour les autres jeunes, des maladies génétiques (5 jeunes soit 18%) et des accidents périnataux sont signalés (2 jeunes soit 7%).

3.4 - Nature des déficiences principales et associées

Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficience principale	%	Déficience associée	%	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles	1	3,6	3	10,7	4	14,3
<i>Retard mental profond</i>	1	3,6	-	-	1	3,6
<i>Retard mental moyen</i>			1	3,6	1	3,6
<i>Retard mental léger</i>			2	7,1	2	7,1
Déficiences du psychisme			8	28,6	8	28,6
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>			-	-	-	-
<i>Troubles du comportement</i>			7	25,0	7	25,0
<i>Troubles psychiques graves</i>			1	3,6	1	3,6
<i>Autres</i>			-	-	-	-
Déficiences du langage	1	3,6	1	3,6	2	7,1
Déficiences auditives	26	92,9	1	3,6	27	96,4
<i>Déficience totale ou profonde</i>	13	46,4	-	-	13	46,4
<i>Déficience sévère</i>	5	17,9	1	3,6	6	21,4
<i>Autre déficience auditive</i>	4	14,3			4	14,3
<i>Surdi-mutité ⁸⁰</i>	3	10,7			3	10,7
<i>Surdi-cécité</i>	1	3,8			1	3,8
Polyhandicap			2	7,1		
TOTAL	28	100,0	14	50,0		

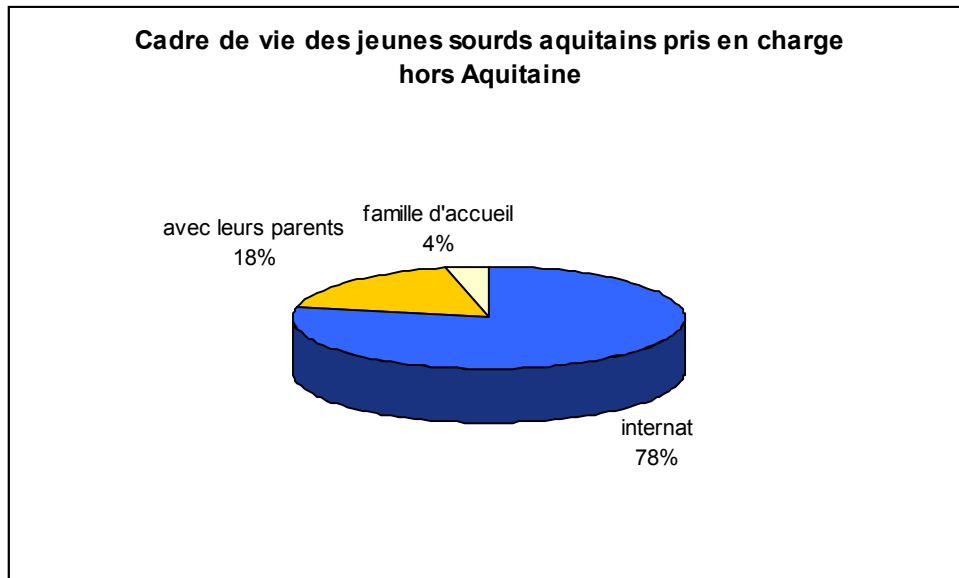
source : enquête ES 2001

⁸⁰ Surdi-mutité : cette terminologie utilisée par l'enquête ES n'a plus cours actuellement. De plus, elle ne permet pas de prendre en compte le degré de surdité et recouvre donc des situations très différentes.

Deux constats peuvent être faits :

- très forte représentation des surdités profondes qui affectent près de la moitié des jeunes
- plus grande proportion de déficiences associées (50%) que pour les jeunes sourds pris en charge en Aquitaine

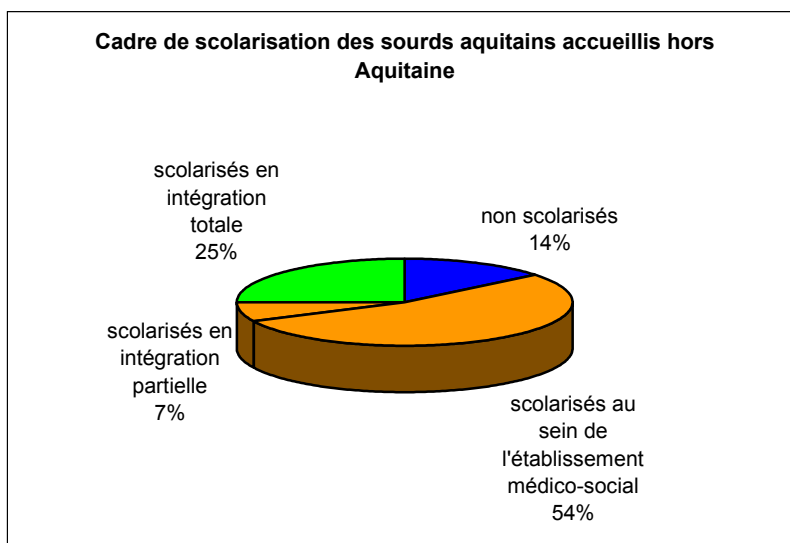
3.5 - Cadre de vie



source : enquête ES 2001

La proportion d'internes est très importante. En effet, à part les jeunes domiciliés dans une zone limitrophe entre 2 départements et pour lesquels c'est justement la proximité qui a conduit à choisir un établissement extra-aquitain, c'est le seul mode d'accueil possible pour ces usagers venant de loin.

3.6 - La scolarisation



source : enquête ES 2001

Les jeunes sourds aquitains pris en charge en dehors de la région sont ceux qui sont le plus souvent scolarisés au sein-même de l'institution assurant l'accueil (rappel : 37% de jeunes scolarisés en interne dans les établissements annexe XXIV quater aquitains et 43% pour les jeunes sourds accueillis dans d'autres catégories d'établissements).

Cette observation contribue à confirmer qu'un des motifs principaux du départ des jeunes sourds de leur région d'origine est lié aux composantes de l'offre de service des établissements de destination, et plus précisément à leur offre en matière de scolarisation et/ou de formation professionnelle.

Répartition des enfants sourds selon le type de scolarisation

	Scolarisation au sein de l'établissement spécialisé	Intégration		TOTAL	
		A temps partiel	A temps plein	Effectif	%
Pré-élémentaire	1			1	3,6
CP – CE1	1		2	3	10,7
CE2 – CM1 – CM2	2		1	3	10,7
Classe d'adaptation	3			3	10,7
CLIS					
Classes de collège		1	1	2	7,1
UPI			1		
SEGPA					
Classes pré-apprentissage	2			2	7,1
CAP/BEP apprentissage	6	1	1	8	28,6
Lycée général ou technologique			1		
Enseignement supérieur					
Non scolarisé				4	14,3
TOTAL	15	2	7	28	100,0

source : enquête ES 2001

4^{ème} partie

Difficultés, besoins et attentes des professionnels, des jeunes sourds et de leur famille

Un repérage des difficultés rencontrées par les professionnels intervenant auprès des jeunes sourds a été réalisé en distinguant :

- les établissements médico-sociaux agréés pour l'accueil des jeunes sourds
- les autres établissements médico-sociaux
- les services de pédopsychiatrie et ceux assurant des prises en charge ambulatoires

Par ailleurs les jeunes sourds et leur famille ont été sollicités afin que soient prises en compte :

- l'évaluation qu'ils font des qualités et des limites du dispositif actuel de prise en charge
- leurs attentes concernant les évolutions qu'ils considèrent comme prioritaires

Cette prise en compte nous paraît importante pour apporter un éclairage complémentaire à l'analyse des professionnels, à l'état des lieux de l'offre et aux caractéristiques des populations en nous permettant d'être plus proches du vécu quotidien des familles et de leurs enfants.

1 - Les difficultés dans les établissements pour jeunes sourds

Difficultés liées à la population

Etablissements et services	
SESSAD Ailhaud-Castelet	Syndromes polymalformatifs notamment avec troubles moteurs (car pas de service pouvant intervenir près du domicile)
CESDA Richard Chapon	Troubles importants personnalité nécessitant une réorientation en hôpital de jour
SSEFIS Richard Chapon	
INJS	Problèmes psychiatriques lourds (section SEDAHA peu importante)
CAL	
SESSAD de Bayonne	Retard global du développement et troubles de la personnalité mettant la surdité au second plan et nécessité réorientation
SESSAD de Pau	Enfants autistes non-sourds, enfants du voyage n'oralisant absolument pas Difficultés liées à l'insuffisance de partenariat avec l'IME pour des enfants présentant des troubles associés

Source : CREAHI d'Aquitaine

Les difficultés de prise en charge directement liées à la population accueillie concernent principalement les situations de polyhandicap⁸¹ ou de sur-handicap. Ainsi, les troubles psychiatriques (troubles de la personnalité, autisme, troubles du développement) peuvent difficilement être pris en charge dans le cadre d'un SESSAD et ne peuvent être pris en compte dans de bonnes conditions en institution que si cette dernière comporte une section SEDAHA suffisamment importante.

Concernant ces enfants présentant des troubles associés, des limites sont également pointées lorsque des prises en charge conjointes s'avèrent nécessaires :

- soit en raison de l'absence de dispositif adapté (pour la déficience motrice en Dordogne en certains points du territoire)
- soit en raison de difficultés à établir des partenariats avec certains établissements (avec des IME dans les Pyrénées-Atlantiques)

⁸¹ Polyhandicap : handicap grave à expression multiple qui associe une déficience mentale sévère à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie

Difficultés liées aux limites des moyens internes et externes et à l'organisation du champ de la surdité

Etablissements et services	
SESSAD Ailhaud-Castelet	<ul style="list-style-type: none"> • Très grande variabilité de l'effectif, du degré de handicap et du plurihandicap • Etendue géographique du secteur de recrutement
CESDA Richard Chapon	<ul style="list-style-type: none"> • Baisse de la demande pour les formations professionnelles en interne notamment cuisine
SSEFIS Richard Capon	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés pour trouver des codeurs LPC
INJS	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de psychiatres avec des effets sur l'organisation du service médico-psychologique • Gestion des dossiers des jeunes originaires d'un autre département à la charge de la CDES de la Gironde (alourdissement du dispositif) • Pas de lisibilité suffisante des critères d'orientation par la CDES vers les différentes structures pour jeunes sourds • INJS dépendant des CCPE pour la transmission des données scolaires des jeunes en intégration lors de la constitution d'un dossier CDES • Mutation de l'établissement (de l'intra-muros vers le milieu ordinaire) intervenue à un moment avec de nombreux départs en retraite donc nécessité de former les nouvelles équipes à ces nouveaux modes d'intervention • Eloignement du domicile familial de certains jeunes
CAL	<ul style="list-style-type: none"> • Ratio en personnel très inférieur à la moyenne • Manque de certains professionnels (assistant social, chef de service) • Difficultés pour répondre aux problèmes sociaux chez certaines familles • Monopole de certaines structures médicales et médico-sociales non régulé par une instance de coordination, ce qui a pour effet : une évaluation partisane des besoins, un choix restreint des parents, une iniquité entre services • Dotations budgétaires très disparates • Souhait d'un développement de la mission du CIS (Centre d'information sur la surdité) en matière d'information « <i>la plus large et la plus objective</i> » à destination des publics les plus en difficulté
SESSAD de Bayonne	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de postes professeurs interprètes pour le suivi des 15 ans et plus • Insuffisance des moyens Education nationale : Auxiliaires de vie scolaire, enseignants • Difficultés liées à la fin des contrats Emploi-Jeunes, à l'orientation professionnelle : moyens d'accompagnement insuffisants et souhait des familles d'une formation de proximité
SESSAD de Pau	<ul style="list-style-type: none"> • Limites architecturales du service : absence de fonctionnalité, pièces exigües, manque d'espace

source : enquête ES 2001

Certaines difficultés sont évoquées par plusieurs structures :

⇒ **Difficulté de recrutement de certains personnels spécialisés** (comme dans d'autres régions à l'image du Midi-Pyrénées et du Rhône-Alpes) notamment codeurs LPC, interprètes et psychiatre, ce qui peut désorganiser un service et limiter la portée de son action. Des carences au niveau de l'Education nationale sont également signalées, notamment manque de postes d'enseignants spécialisés ou d'AVS ou postes existants mais non pourvus

⇒ **Absence de régulation du dispositif et positionnement concurrentiel des établissements** (pas de complémentarité inter-associative dans les projets de services), perception probablement encouragée par le manque d'information sur le travail réalisé par chacun.

Face à ce constat **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. Pour atteindre cet objectif, il est proposé de mettre en oeuvre une instance de coordination au niveau de la CDES à laquelle

seraient associés les établissements annexe XXIV quater ou encore de développer la communication entre professionnels (pour mieux connaître les projets et pratiques des autres...) sous forme de réunions impliquant tous les services aquitains et éventuellement ceux de Midi-Pyrénées.

➔ **Adaptation en permanence des prestations aux besoins de la population** : cette adaptation est rendue difficile par des fluctuations importantes de l'effectif et par certaines caractéristiques de la population reçue, par la disparition de certains dispositifs (ex : emplois-jeunes) et par la désaffection de certaines formations

➔ **Etendue de la zone de recrutement** : avec des effets sur le fonctionnement de type SESSAD ; étendue qui a aussi pour corollaire l'éloignement du domicile familial, ce qui pose des problèmes pour associer la famille au projet individuel ou pour organiser les séjours du jeune dans sa famille

2 - Les difficultés dans les autres catégories d'établissements médico-sociaux

Selon l'enquête ES, 32 établissements médico-sociaux non agréés pour la prise en charge de la surdit e re oivent des enfants pr esentant une d eficience auditive, le plus souvent associ ee  a une autre d eficience ⁸².

Nous avons contact e ces  tablissements pour savoir si l'accueil de ce type d'enfants entra nait des difficult es, s'ils disposaient de moyens sp ecifiques internes ou externes pour prendre en compte cette d eficience auditive et s'ils avaient des attentes  a formuler en vue de mieux accueillir ces enfants.

Pour cela un questionnaire ⁸³ leur a  t e adress e auquel 19  tablissements sur 32, soit 60%, ont bien voulu r epondre.

D'une mani ere g en erale, la prise en charge d'enfants d eficients auditifs est plut ot ponctuelle. Il a parfois  t e pr ecis e qu'il s'agissait d'enfants malentendants plut ot que sourds, porteurs de proth eses ou implant es et pratiquant le langage oral ; toutefois 40% des enfants pr esentent une surdit e profonde ou s ev ere.

Globalement plus de la moiti e des  tablissements, plus souvent pour les IME, estiment que cette d eficience auditive surajout ee g en ere des difficult es pour assurer l'accueil des enfants concern es dans de bonnes conditions.

C'est avant tout pour la scolarisation que des difficult es sont signal ees (9  tablissements sur 10). La prise en charge de la d eficience principale (en g en eral intellectuelle ou motrice) est rendue plus complexe par la pr esence d'une d eficience auditive (6  tablissements sur 10). De plus, l'apprentissage de la langue des signes est difficilement accessible pour des enfants polyhandicap es ou plurihandicap es (retard intellectuel avec d eficience motrice), ce qui suppose donc de mettre en oeuvre d'autres modes de communication, tactiles ou visuels.

Enfin, les relations, tant avec les autres enfants pris en charge qu'avec les membres de l' equipe, sont perturb ees dans 5  tablissements sur 10.

C'est au niveau de la participation des enfants aux activit es de loisirs que les difficult es sont les moins fr equentes (4  tablissements sur 10).

⁸² rappel : liste des  tablissements concern es en annexe 7

⁸³ voir exemplaire en annexe 9

Les difficultés proviennent en partie des caractéristiques du plateau technique interne. Seuls 4 établissements sur 19 comptent parmi leurs salariés des personnes ayant des compétences dans le domaine de la surdité ; 3 d'entre eux se situant dans les Pyrénées-Atlantiques ⁸⁴. Les personnes concernées sont principalement orthophonistes ou psychologues.

Pour réduire cet ensemble de difficultés, près de 60% des établissements signalent avoir établi des partenariats pour mettre en œuvre la prise en charge des enfants sourds. Les principaux partenaires sont :

- ⇒ **En Dordogne** : le SESSAD Ailhaud-Castelet et des praticiens libéraux
- ⇒ **En Gironde** : le CAMSP d'audiologie, le CESDA et ses différents services ainsi que des praticiens libéraux. Pour un établissement ayant reçu des enfants atteints de surdi-cécité, un centre spécialisé près de Poitiers a été d'une grande aide mais l'éloignement géographique s'est révélé source de complications (et malheureusement, l'équivalent n'existe pas en Gironde)
- ⇒ **Dans les Landes** : le CAMSP d'audiologie de Bordeaux
- ⇒ **En Lot-et-Garonne** : un seul établissement concerné, non répondant
- ⇒ **Dans les Pyrénées-Atlantiques** : les SESSAD pour déficients auditifs, le CAMSP de Bordeaux et des intervenants libéraux

Par ailleurs, certains établissements regrettent que ce recours à des intervenants extérieurs mobilise, pour les accompagnements des enfants, des membres de l'équipe (orthophoniste ou infirmière par exemple) au détriment de leurs fonctions principales.

Au bout du compte, les trois quarts des établissements estiment ne pas avoir en interne les moyens suffisants pour accueillir des enfants présentant une déficience auditive. Si certains déclarent, pour autant, ne pas avoir de besoins en raison de la rareté des admissions concernant des enfants sourds, des attentes sont formulées par d'autres :

- ⇒ **Dordogne** : implantation d'une antenne du SESSAD pour jeunes sourds sur Sarlat
- ⇒ **Gironde** : meilleur partenariat entre établissements avec éventuellement la création d'un « centre de ressources », développement en interne des compétences autour de la surdité et des outils de communication (pictogrammes notamment) ce qui suppose des moyens financiers qui n'existent pas et un renforcement de l'accompagnement des familles
- ⇒ **Pyrénées-Atlantiques** : besoin autour de la formation du personnel éducatif et pédagogique, amélioration du dépistage et du diagnostic ⁸⁵ (matériel performant et médecins spécialisés en plus grand nombre), meilleure information sur le projet et les capacités de réponse des structures spécialisées, telles les SESSAD du département.

⁸⁴ parmi ces 3 établissements, 1 IME et 1 IR emploient du personnel également salarié du SESSAD pour sourds de Pau

⁸⁵ notamment auprès de catégories particulières d'enfants comme ceux atteints de troubles du caractère et du comportement

3 – Les difficultés dans les services pédopsychiatriques et ambulatoires

Sont concernés dans ce chapitre, les services de pédopsychiatrie (CMP – centres médico-psychologiques – et hôpitaux de jour) ainsi que les services médico-sociaux (CAMSP⁸⁶ – centres médico-sociaux précoces – et CMPP – centres médico-psycho-pédagogiques) qui ne sont pas soumis à une décision de la CDES pour mettre en place une prise en charge.

Un questionnaire⁸⁷ (proche de celui conçu pour les établissements médico-sociaux non destinés aux jeunes sourds) a été adressé aux 52 services appartenant à ces champs en Aquitaine ; 30 d’entre eux y ont répondu (58% de taux de réponse).

Ces services ne prennent en charge des jeunes sourds que de manière très marginale, exception faite des CAMSP et de deux des trois CMPP des Pyrénées-Atlantiques pour lesquels l’intervention auprès de ce public est plus régulière (sans toutefois que l’on puisse en faire une évaluation précise à travers les files actives, trop d’informations étant manquantes).

Plus du tiers de ces services (37%) déclarent avoir des difficultés liées à la prise en charge des jeunes sourds ; les plus concernés sont ceux qui s’impliquent le plus auprès de ce public (CAMSP et CMPP).

Une proportion à peu près équivalente (40%) ne signale pas de difficultés, notamment en Dordogne et Pyrénées-Atlantiques, en raison de la proximité avec des SESSAD pour jeunes sourds et, pour d’autres services, grâce au recours systématique à des intervenants libéraux. Enfin, 23% ne se sont pas prononcés, le plus souvent, la rareté des situations d’enfants sourds pris en charge ne leur permettant pas de le faire.

Si le degré de surdit  entre largement en compte dans l’expression de ces difficult s de prise en charge, trois limites principales ont  t  identifi es :

- l’absence ou l’insuffisance du personnel qualifi  dans le champ de la surdit  : manque d’interpr te LSF (pour les consultations et le suivi psychoth rapie) ou d’orthophoniste sp cialis . *Notons que 7 services sur les 30 r pondants disposent en interne de personnel ayant une comp tence dans ce champ, le plus souvent orthophoniste pratiquant la langue des signes⁸⁸, parfois psychologue, infirmier, psychomotricien ou m decin. Le CMPP de Pau a la particularit  appr ciable d’avoir du personnel commun avec le SESSAD pour d ficients auditifs ce qui facilite  videmment l’approche des jeunes sourds.*
- l’absence de mat riel adapt  (  titre d’illustration, un « plancher vibrant »⁸⁹ demand  par un CAMSP
- *plus rarement*, la mise en  uvre de partenariats qui trouve ses limites dans la complexit  du circuit m dical et de ses diff rents intervenants ou la surcharge du CAMSP d’audiologie de Bordeaux

Le travail en partenariat avec des intervenants comp tents pour la prise en charge de la surdit  est essentiel pour proposer des r ponses ad quates quand

⁸⁶   l’exception d’un des deux implant s sur Bordeaux, sp cialis  en audiologie, qui a fait l’objet d’investigations particuli res (cf. 1^{ re} partie)

⁸⁷ voir exemplaire en annexe 10

⁸⁸ dans un cas (h pital de jour du Lot-et-Garonne) avec une comp tence plus rare : m thode Borel-Maisonny (apprentissage de la lecture par une m thode phon tico-gestuelle)

⁸⁹ ce qui permet   une personne sourde en tapant du pied d’attirer l’attention d’une autre personne, sourde ou non

ces services sont confrontés à des jeunes présentant des troubles auditifs. Plus de la moitié de ces services déclare avoir établi des partenariats réguliers.

Les CAMSP ont donc des liens avec d'autres organismes et professionnels du champ de la surdité ; étant sollicités pour de tout jeunes enfants, ils ont un rôle important dans le premier dépistage de ces troubles auditifs et dans la mise en œuvre d'une prise en charge afférente.

Parmi les partenaires les plus fréquemment cités, le CAMSP audiologie de Bordeaux apparaît très nettement en tête⁹⁰. La qualité de ce CAMSP est d'ailleurs largement reconnue. Toutefois, les partenaires sont en général multiples, excepté dans les Landes où seul le CAMSP de Bordeaux est sollicité.

Trois catégories de partenaires se dégagent :

- les centres hospitaliers qui localement, à travers leurs services de pédiatrie ou d'ORL, peuvent réaliser dépistage et diagnostic
- les structures médico-sociales spécialisées dans la prise en charge des jeunes sourds et notamment les SESSAD dans les départements de la Dordogne et des Pyrénées-Atlantiques
- les praticiens et rééducateurs libéraux

Notons, en outre, que plusieurs services du Lot-et-Garonne signalent des relations suivies avec l'Education nationale et que dans les Pyrénées-Atlantiques, le CPPS (centre de promotion des personnes sourdes) est ponctuellement consulté, pour un CMPP, pour les jeunes les plus âgés.

Environ 20% des services pensent avoir en interne les moyens suffisants pour prendre en charge les enfants présentant des déficiences auditives. Pour autant, tous les autres n'ont pas exprimé de besoin en raison d'une part, du très petit nombre de cas auxquels ils sont confrontés et d'autre part, des réponses pertinentes que leur apportent leurs partenaires.

Toutefois, trois axes d'amélioration peuvent être mis en évidence :

- **la nécessité d'une meilleure coordination** dans le cas de prises en charge conjointes qui, de toute façon, exigent d'être mises en œuvre dans un espace de proximité pour faciliter les liens entre partenaires. Certains parlent par ailleurs de la création d'une « *structure mixte* » ou d'un « *lieu de référence pour des jeunes sourds nécessitant un suivi thérapeutique* »
- **la formation de certains des salariés du service** (orthophonie, interprétariat...) et l'accès à du matériel adapté
- **l'information autour des relais** possibles existant sur un territoire donné qui est parfois insuffisante

⁹⁰ Sauf en Dordogne où le SESSAD local est sollicité en priorité

4 - Projets et attentes

Les structures aquitaines pour jeunes sourds ont été interrogées sur les éventuels projets en préparation (quel que soit leur état d'avancement) en vue d'adapter leur offre de service au regard des besoins de la population reçue.

Projets

Etablissements et services	
SESSAD Ailhaud-Castelet	• Créer un CAMSP spécialisé
CESDA Richard Chapon	• Mettre en place un centre de ressource « Surdit� et handicaps associ�s »
SSEFIS Richard Chapon ⁹¹	
INJS	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le cadre d'un « centre-ressource » interne � l'�tablissement d�velopper, notamment, l'appui � la r�alisation de bilans et d'�valuations approfondis • Conserver un p�le sur Gradignan pour les �l�ves en difficult� ou scolaris�s en lyc�e professionnel • D�velopper l'accompagnement dans la formation professionnelle en alternance (apprentissage, contrat de qualification...) pour favoriser l'int�gration en milieu ordinaire
CAL	• Ouvrir un p�le d'int�gration avec classes-ressources en �coles publiques pour les cycles I, II et III (actuellement en n�gociation avec l'Inspection acad�mique, la CDES, l'association des parents et des �coles)
SESSAD de Bayonne	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement des jeunes en formation professionnelle (CFA, apprentissage, 3�me PVP⁹², BEP et Bac pro) • Intensification de l'enseignement du fran�ais oral pour les jeunes enfants implant�s
SESSAD de Pau	<ul style="list-style-type: none"> • �tre en capacit� de travailler avec des enfants sourds qui n'oralisent pas en d�veloppant la LSF, notamment par l'embauche de professeurs CAPAJIS • Mise en avant que le choix du service est avant tout un choix de proximit� et non un choix de projet

Les projets s'articulent autour de 2 axes :

🔗 Cr ation de nouveaux services

Ailhaud-Castelet envisage la mise en place d'un CAMSP sp cialis  pour pouvoir proposer des r ponses de proximit  aux familles.

L'INJS, qui intervient d j  guli rement dans le Lot-et-Garonne, envisage de cr er un SSEFIS   Villeneuve-sur-Lot, pour faciliter la mise en  uvre de ces interventions ⁹³.

Par ailleurs, depuis ce recueil de donn es, l'IRSA (Institution r gionale des sourds et aveugles) a officiellement annonc  son intention de cr er dans les Landes un SESSAD de 30 places accueillant pour moiti  des enfants d ficients auditifs et pour l'autre des enfants d ficients visuels. *Le dossier sera examin  par le CROSMS en septembre prochain* ⁹⁴.

🔗 D veloppement ou renforcement de prestations

□ d'une part concernant l'int gration scolaire et la formation professionnelle en milieu ordinaire avec le souci de proposer au jeune un accompagnement  tay  tout au long de son parcours avec des projets   l'INJS, au CAL et au SESSAD de Bayonne.

⁹¹ Le CESDA n'avait pas d clar  de projet lors de la collecte de donn es en avril/mai mais son association gestionnaire en a rendu un public depuis (voir pr cisions dans le corps du texte)

⁹² PVP : Pr paration   la voie professionnelle

⁹³ note d'actualisation (f vrier 2005) : ce projet est maintenant effectif

⁹⁴ note d'actualisation (janvier 2005): le CROSMS de septembre 2004 a donn  un avis favorable   projet de SSEFIS de 15 places pour des jeunes de 3   20 ans avec 3 antennes (Mont-de-Marsan, Dax et Morcenx).

Le CAL précise que ce projet s'inscrit dans la volonté de travailler à un véritable décloisonnement administratif entre l'Education nationale, l'éducation spécialisée et le secteur sanitaire.

Le SESSAD Bayonne fait part de son questionnement à propos des moyens à consacrer à la prise en charge des élèves sourds qui souhaitent entamer une formation professionnelle en milieu ordinaire. Ce rôle doit-il être assumé par le SESSAD ? Et sinon quelle alternative proposer à ces jeunes ? Le SESSAD attend du schéma régional une prise de position claire sur ce point.

□ *d'autre part concernant l'élargissement de la palette des choix en matière de modes de communication*, souci présent dans les SESSAD de Pyrénées-Atlantiques et s'exprimant de manière inverse à Pau (développer les réponses pour les enfants n'oralisant pas) et à Bayonne (intensifier l'enseignement du français oral pour les jeunes implantés). Ce dernier SESSAD s'interroge sur l'évolution des jeunes sourds qui maintenant, pour ceux qui lui sont adressés, ont tous un implant cochléaire. La question de l'adaptation du projet de service se pose donc sous une forme double : « *Faut-il considérer les enfants implantés comme **sourds** et leur apprendre la LSF ou bien comme **malentendants** et insister sur l'oral ?* ». Sur ce point également le SESSAD attend des orientations précises.

Par ailleurs, plusieurs établissements ont émis des vœux pour que **le fonctionnement actuel du dispositif « annexe XXIV quater » en Aquitaine évolue vers plus de concertation et de communication**. Des échanges entre directeurs des structures pour jeunes sourds dans le cadre de réunions pour une meilleure connaissance réciproque des projets de service et des populations accueillies sont notamment souhaités.

Comme objectif ultime, la perspective de travailler en réseau pour optimiser la mise en œuvre des prises en charge les plus adaptées au jeune selon son évolution, doit mobiliser les équipes.

5 - Besoins et attentes des jeunes sourds et de leur famille

Méthodologie

Les informations recueillies auprès de familles et de jeunes sourds présentées ici doivent être prises en compte, non en terme de représentativité, mais en tant qu'illustrations de situations et de cas de figure suffisamment diversifiés et argumentés pour permettre aux autorités de tutelle et aux divers responsables institutionnels de prendre la mesure des problèmes posés.

Des questionnaires ont été adressés aux familles et aux jeunes (dont les coordonnées nous ont été transmises par des associations), complétés par des entretiens si nécessaire. Toutefois, il reste à noter qu'en ont donc été écartées les familles peu habituées à formaliser leur point de vue et ne participant pas aux mouvements associatifs de parents, ainsi que nombre de jeunes sourds maîtrisant mal la langue française écrite.

Les citations des réponses aux questionnaires et entretiens sont « *entre guillemets et en gras* » et elles sont accompagnées d'un commentaire.

5.1 - Les familles

Question 1 : Lors de la reconnaissance de la surdité de votre enfant, avez-vous été correctement informé des différentes options linguistiques existantes ainsi que des structures disponibles dans votre département et ailleurs ? Comment pourrait-on améliorer cette première étape ?

Les réponses apportées doivent être replacées dans les différents contextes institutionnels et associatifs des périodes passées et présentes, les parents témoignant à propos d'enfants actuellement âgés de 17, 18 ans, ce qui replace l'annonce du handicap une quinzaine d'années auparavant, ou concernant des enfants très jeunes. Toutefois, les conditions de l'annonce de la surdité restent communes et son accompagnement pose plusieurs questions.

Sur Bordeaux : « *C'était il y a 18 ans. (...) nous avons apprécié d'être écoutés et entendus de part et d'autre tout en conservant notre droit décisionnel. Les choses n'évoluent malheureusement pas dans ce sens actuellement et l'on constate une place de moins en moins importante accordée aux familles. (...) C'est aux associations de parents à accueillir et informer les « nouveaux parents », le tissu associatif est indispensable mais malheureusement peu interpellé.* »

Pour un autre enfant (17 ans) : « *Vers l'âge de 6 mois, nous avons pris en compte la surdité de notre fils. Nous nous sommes laissés guider par le corps médical et paramédical. Notre fils a subi un ensemble de tests. Nous avons « gentiment » écouté les conclusions techniques. Nous n'avons rien compris. Comment améliorer cette première étape :*

- *laisser le temps aux parents d'assimiler les données techniques*
- *donner aux parents des écrits, les conclusions des examens*
- *proposer des brochures simples d'information (voir le CIS)*
- *proposer aux parents des rencontres avec d'autres parents et d'autres enfants.* »

Lors de l'annonce de la surdité, l'existence ou non de structure spécialisée conditionne les choix éducatifs des parents. A propos d'un enfant de 7 ans :

« Notre enfant a été dépisté au CAMSP audio de l'hôpital Pellegrin. Nous avons très vite été informés de l'existence des différents moyens de communication possibles. Le fait que notre fille n'ait, à ce moment, que 2 mois nous a naturellement orientés vers l'utilisation de signes mais à aucun moment nous n'avons senti de pression de la part de l'équipe pour le choix d'un mode de communication plutôt qu'un autre. Il n'existait pas de structure spécialisée sur la surdité pouvant accueillir notre enfant si jeune. Nous avons, en revanche, été orientés vers Clair de Lune (jardin d'enfants au CESDA) vers l'âge de 2 ans, après un suivi bi-hebdomadaire au CAMSP (orthophonie et psychomotricité). »:

D'autres parents, ayant fait le choix de l'intégration : *« J'ai été correctement informé des différentes options linguistiques existantes par l'orthophoniste du CAMSP du CHU Pellegrin à Bordeaux. Par contre, en ce qui concerne les structures disponibles, je n'ai pas été informé sur ce qui était en place en Lot-et-Garonne, et il n'existe aucune « structure » dans notre département en dehors de certaines interventions de l'INJS. »*

Les réponses des parents portent sur une période allant d'une vingtaine d'années à nos jours et, pour mieux comprendre les problèmes actuellement posés, il est nécessaire de rappeler que, durant toute cette période, plusieurs nouvelles données sont apparues, dont on mesure maintenant les conséquences.

Parler de choix linguistiques suppose donc l'existence même, à l'intérieur des structures spécialisées, de type CAMPS et dans les établissements de la région, d'une connaissance et d'une pratique véritablement professionnelles de ces langues et codages. A ce sujet, il faut noter que c'est seulement au milieu des années 80 que, sur l'initiative de familles et quelques orthophonistes, le procédé de codage appelé LPC (Langage Parlé Complété) a fait son apparition et bénéficié, à des degrés divers d'une reconnaissance officielle (idem pour la LSF - Langue des signes française - à la même période). De plus, ces deux décennies sont marquées par le développement important des associations de parents et de sourds gestuels, associations à caractère militant qui sont des lieux de « contre-pouvoir » tout autant que des forces de propositions législatives et pédagogiques vis-à-vis des institutions. Leur développement insuffisant laisse nombre de jeunes parents sans tiers vis-à-vis des prescriptions médicales et des « incertitudes linguistiques » des établissements. Enfin, depuis une dizaine d'année, le développement croissant de la prescription d'implants cochléaires est à prendre en compte dans les options proposées très tôt aux parents, sans que ces derniers connaissent exactement toutes les autres possibilités expérimentées et validées par les parents « plus anciens ».

Question 2 : Les choix éducatifs et linguistiques que vous avez fait dans le cadre de la scolarité de votre enfant ont-ils été accompagnés (de manière efficace) par les professionnels des institutions ? Que proposez-vous pour améliorer ce soutien ?

Plusieurs parents attirent l'attention sur l'ambiguïté des missions dévolues aux établissements spécialisés, accompagnement ou véritable éducation : dans le deuxième cas de figure, l'établissement doit s'en donner les moyens.

« Notre enfant a toujours été en intégration individuelle et toujours été accompagné par des professionnels des centres spécialisés jusqu'à la fin du collège. Concernant l'efficacité, elle a été correcte en primaire mais « à revoir » en collège. Concernant le lycée, ce sont nous, les parents, qui finançons le soutien scolaire mais nous n'avons plus d'aide des centres qui n'ont pas les enseignants qualifiés pour le lycée et même le collège. Nous souhaiterions que les centres spécialisés aient avant tout une mission d'enseignement afin que le jeune sourd

puisse accéder aux études supérieures et non plus seulement une mission éducative qui laisse les sourds dans une dépendance à l'adulte et surtout de la société (cf. taux d'illettrisme chez les sourds). Ils méritent mieux que l'illettrisme et de vivre uniquement avec l'AAH... nous demandons une scolarité et des enseignants de qualité équivalente à n'importe quel entendant. »

La question posée par certains parents est celle de la continuité de leur choix linguistique, maintenu ou non par l'institution. Ce choix peut porter sur la LSF comme sur le LPC, tout autant : *« L'utilisation du LPC augmente considérablement la compréhension et l'utilisation de la langue orale pour un enfant sourd et donc favorise grandement son intégration à l'éducation nationale. En sachant cela, je ne comprends pas que l'on ne développe pas plus le LPC. Je pense que ce serait très constructif d'implanter une structure en Lot-et-Garonne qui permettrait aux enfants sourds d'être accompagnés par des codeurs, sans pour cela passer par une institution spécialisée. »*

Des parents d'une jeune enfant pointent la relativité des « choix » : *« La langue des signes (ou français signé amélioré) est amplement utilisée dans cette structure par tous les intervenants. En revanche, je ne suis pas sûre que les autres méthodes (ex : LPC) y soient utilisées et s'il est possible de les intégrer si c'est le choix des parents. »*

Des parents sourds (enfant 12 ans en collège) rappellent la différence entre enseigner au moyen d'une langue ou d'un code et enseigner spécifiquement cette langue ou ce code : *« Au départ étant sourds nous-mêmes, nous avons de l'expérience et nous avons recueilli les informations nécessaires en collaboration avec l'orthophoniste. La lecture labiale est nécessaire mais pour une compréhension approfondie, il est important de compléter avec la LSF et le LPC. Ce qui est donné par les soutiens de l'INJS à l'intérieur de son collège. La LSF est reconnue mais rien ne bouge, il serait très important que cette langue soit rapidement agréée comme option aux examens. »*

Pour un autre parent : *« Les choix éducatifs et linguistiques n'ont pas été bien accompagnés par les professionnels de l'INJS. Les doutes du professeur me laissaient toujours perplexe, il ne savait pas coder. Je trouvais cela incompréhensible. J'ai interrompu l'inscription de mon fils dès la 6^e et je ne le regrette absolument pas. Conclusion : un professeur spécialisé doit savoir parfaitement coder et signer pour communiquer avec l'enfant sourd. Les apprentissages de la lecture et de l'écriture doivent être améliorés pour diminuer l'illettrisme chez nos jeunes sourds qui restent en institut. »*

Deux logiques, parfois contradictoires ou complémentaires, président au suivi des jeunes sourds : celle d'une prise en charge par l'institution spécialisée et celle de l'intégration individuelle, généralement très soutenue par la famille. Toutefois, la réalité plus complexe montre que les parcours résultent souvent de la conjugaison des deux. Néanmoins, dans les deux cas de figure, les parents et les jeunes sourds sont en droit d'attendre un niveau égal de compétence et de service de la part des professionnels du médico-social et de l'Education Nationale.

Question 3 : La langue des signes (LSF), le LPC, la rééducation orthophonique ont-ils fait l'objet d'un apprentissage spécifique à l'intérieur des établissements fréquentés par votre enfant ? Dans ce domaine, faites-vous appel à des aides extérieures ?

Au vu des témoignages recueillis, la question de l'apprentissage des langues, autant par les parents que leurs enfants sourds, reste un problème non résolu entre famille et institutions, acquisition pourtant fondamentale pour la réussite sociale, les apprentissages et les choix de vie. Les difficultés proviennent de l'inexistence ou du prix des formations proposées ainsi que des différences de niveau entre intervenants.

« La LSF comme le LPC ne sont pas appris de façon systématique par les adultes travaillant auprès des sourds. C'est un problème de base. Rien de vraiment sérieux n'est mis en place. Les formations LSF sont à des prix exorbitants (surtout pour les familles pour lesquelles l'enfant n'est pas dans l'oral) ; quant au LPC, il ne fait pas recette. Seules les familles très motivées arrivent à mettre des choses en place par leurs propres moyens et en dehors des centres spécialisés. Ceci concerne une minorité. »

Pour d'autres parents : *« J'ai appris la LSF et le LPC dans des associations (IRIS, AGEPEDA). En Gironde seul le CAL emploie des orthophonistes diplômés. La rééducation de la parole, en institution, n'est pas prise en charge complètement. Pour notre fils, nous ne faisons pas appel à une aide extérieure, faute de temps. A noter : notre fils étant « placé » à l'INJS, à cause de la double prise en charge, les remboursements des actes d'orthophonistes ne sont pas acceptés pendant le temps scolaire. »*

La grande majorité des parents d'enfants sourds sont entendants. Il est donc nécessaire pour eux d'apprendre le code LPC et/ou la LSF. La question posée est celle de leur disponibilité professionnelle, de la diversité ou non des offres existantes et de l'importance de leurs moyens financiers : *« Un cours de LSF était proposé par Clair de Lune mais à un niveau débutant qui ne permettait absolument pas aux parents désireux de se mettre au niveau de leur enfant et d'apprendre rapidement. Nous avons dû rapidement faire appel à l'extérieur : 2 semaines complètes au SPPS pour le papa ; 11 semaines à Paris (IVT) pour la Maman (2 semaines à charge et le reste grâce au FONGECIF) et conjointement, plusieurs stages organisés par les différentes associations (malheureusement trop rares). A l'heure actuelle, je bénéficie d'une heure par semaine gérée par le CESDA et étant la seule élève, le niveau est adapté à ma demande. »*

Pour les parents ayant fait le choix de l'intégration, il faut donc trouver des dispositifs permettant cette aide : *« Mon fils n'ayant jamais fréquenté un « établissement », j'ai évidemment fait appel à des aides extérieures pour le français signé, le LPC et la rééducation orthophonique. »*

Ces dispositifs prennent plusieurs formes : *« En intégration de la 6^{ème} jusqu'en 1^{ère}, il n'a bénéficié d'aucune aide excepté les HSE ⁹⁵ données par l'Education Nationale. En 1^{ère} et Terminale, il a eu des HSE par les professeurs du lycée et d'une aide en LPC (CESENS) ⁹⁶. En 1^{ère} et 2^{ème} années d'IUT, aucune aide en LPC mais soutien sur certains cours donné par les professeurs de l'IUT (Cellule PHASE). En Licence, il a bénéficié d'aide en LPC (CESENS). »*

⁹⁵ Heures supplémentaires effectives

⁹⁶ Rappel : Le CESENS est une structure qui propose accompagnement et soutien scolaire à l'attention d'élèves en intégration, du lycée jusqu'à l'Université. Les coordonnateurs de ce service sont issus du personnel de l'INJS, qui met également à disposition des locaux pour le bureau, tandis d'autres aspects (secrétariat et soutiens aux jeunes sourds - codage LPC et interprète LSF) sont pris en charge par l'AGEFIPH. Des structures de type CESENS, regroupées dans l'association RESEDA, existent dans la plupart des régions en France

La question de l'accès aux formations pour les parents souhaitant durablement mettre en place se pose, avec leur enfant, un choix linguistique, LPC ou LSF. Selon les réponses recueillies, les structures existantes ne possèdent pas le personnel qualifié pour proposer cet apprentissage aux familles qui le souhaiteraient et, au-delà, c'est donc la définition des attributions des établissements spécialisés qui demande à être reformulée. Les familles ayant fait le choix de l'intégration peuvent également avoir des difficultés à bénéficier de ces apprentissages.

Question 4 : Les choix professionnels proposés à votre enfant sont-ils correctement diversifiés ? Comment obtenez-vous l'information sur les différentes possibilités de filière et d'emploi ?

L'accès aux informations permettant des choix professionnels est lié au cursus du jeune sourd, aux possibilités qui en découlent et à la détermination des familles à aller identifier ces sources.

« Le choix des filières professionnelles intra-muros reste classique (comptabilité, APR, ETC, Bio Service, PAO...). Notre fils est dans une phase d'orientation professionnelle, nous découvrons les limites institutionnelles (limite d'âge, limite de l'Education Nationale, limite des Ateliers Pédagogiques Personnalisés, de la CDES...). Pour nous aider, ONISEP, CIO, les relais handicap. Pour améliorer le système :

- anticiper l'insertion dans le monde du travail
- informer les missions locales
- réduire l'illettrisme des enfants sourds profonds signant. »

Jeune sourd ou entendant, parfois il n'y a pas de différence : *« Concernant les informations sur les choix professionnels, un forum a été organisé à l'INJS mais par l'association des parents... Pour notre enfant, c'est lui et nous qui faisons les démarches comme pour n'importe quel jeune. C'est surtout notre enfant qui fait ses propres choix. Nous le soutenons et l'accompagnons ».*

Les choix professionnels proposés par les établissements spécialisés, intra-muros, dépendent à la fois des compétences spécifiques des enseignants, de l'actualité de leur qualification de départ, de la capacité de l'institution à anticiper les besoins professionnels de la société et enfin du niveau de qualification des élèves. Par qualification, il faut également comprendre les capacités en lecture et écriture du français. C'est sur ce dernier point que se fait aussi la différence entre les parcours des jeunes sourds, au-delà de la question intégration individuelle/institution spécialisée.

Question 5 : L'évaluation de l'efficacité des prothèses et les caractéristiques auditives de votre enfant sont-elles correctement prises en compte par les différents professionnels des institutions ?

La question des prothèses est aussi symptomatique des formes d'intégration du jeune sourd et des choix de sa famille. Certains sourds profonds n'utilisent pas ou plus de prothèses.

« Au Lycée, puisque ce n'est que le seul interlocuteur, nous ne rencontrons pas de difficultés par rapport à la prise en charge des prothèses. Par contre, là où c'est plus compliqué, c'est pour faire comprendre le degré de surdité et ce que cela implique pour l'enseignant. Par contre, pour l'établissement et pour la mise en place des heures « allouées par l'Académie », là ça se complique. »

Certaines familles sont plus « autonomes » que d'autres, à ce sujet : « *Pour notre famille et par nos métiers, les évolutions techniques sont faciles à suivre. Aujourd'hui, à 16 ½ ans, notre fils gère ses prothèses (entretien, évolution, nouveauté...).* »

D'autres font le choix de ne pas utiliser la prothèse : « *Non concerné. Il a une surdité profonde. Il ne porte pas d'appareil.* »

La question de l'information à propos des prothèses et de la nature exacte de la surdité des enfants n'apparaît pas dans les réponses recueillies, pour la raison très simple que les familles ayant répondu à ce questionnaire sont attentives à ce problème, souvent depuis longtemps. Il ne faudrait pas pour autant oublier les situations où les familles, lointaines, précaires ou en souffrance, ne sont pas toujours en mesure d'évaluer ces réalités. La question posée s'adresse alors à l'institution spécialisée et à ce qu'elle propose comme suivi quant à l'évaluation de l'efficacité des prothèses utilisées par les jeunes.

Question 6 : De façon générale, indiquez ce qui vous paraît devoir être amélioré ou mis en place pour favoriser la prise en charge, l'éducation et l'intégration des enfants sourds.

Ce qui est mis en place actuellement est évalué différemment selon les options des familles, celles qui poursuivent l'option de l'intégration individuelle et celles dont l'enfant est pris en charge par une institution spécialisée. Toutefois, de nombreux thèmes sont communs et les demandes sont clairement formulées. Elles s'adressent aux institutions, en général, et font valoir le caractère global de l'éducation du jeune sourd depuis le moment du diagnostic de la surdité.

Certaines attentes se retrouvent chez plusieurs familles : « *Prendre en charge l'enfant et les parents et informer les parents des différentes options possibles et structures existantes en fonction du résultat du bilan à l'hôpital. Respecter les choix des parents et les aider s'ils en font la demande. Travailler en équipe (parents, professionnels institutionnels, libéraux et éducation nationale) autour de l'enfant en fonction de ses spécificités. Aider les parents dans l'apprentissage de la LSF ou du LPC. Prendre en compte les besoins en fonction de l'enfant et non les besoins en fonction des professionnels.* »

Ces attentes peuvent être plus ciblées dans le cas d'intégration individuelle : « *Permettre à un enfant sourd d'avoir un soutien, un codeur en LPC à l'Education Nationale sans dépendre systématiquement d'une institution spécialisée.* »

« *J'en viens à cette question de l'engagement de l'Inspection Académique concernant les heures de soutien tellement difficiles à obtenir. L'intégration, c'est l'affaire des familles avec l'établissement et donc des enseignants accueillant cet enfant. Comment se fait-il qu'il soit aussi difficile d'obtenir 2 voire 3 petites heures de soutien au sein du lycée par les professeurs du lycée ? Est-ce normal de tout financer soi-même alors que l'Académie a, paraît-il, un quota d'heures pour les jeunes en difficulté ? Actuellement l'intégration d'un enfant sourd, c'est une énergie incroyable qui est demandé d'abord à l'enfant puis au jeune et à sa famille. L'intégration, c'est la débrouille et des moyens financiers...pour ceux qui en ont... »*

Les propositions formulées par les parents pour améliorer l'existant sont nombreuses. Elles portent sur le contenu des enseignements et le niveau des apprentissages :

- inspecter le travail des profs et des éducateurs
- évaluer le travail des institutions
- prendre en compte l'illettrisme des jeunes sourds profonds signant

Plusieurs parents mentionnent le problème du handicap associé de leur enfant et l'absence de coordination entre structures ou le manque de personnel qualifié : *« Notre enfant est actuellement à mi-temps sur deux centres car il n'existe pas d'endroit adapté à sa prise en charge. Clair de Lune est censé accueillir des enfants sourds et handicapés mais il n'y a pas de kiné sur place, ce qui limite forcément le type de handicap qu'ils peuvent supporter. »*

« Les établissements devraient informer en profondeur sur leurs méthodes et les options linguistiques mises à disposition, respecter les lois, les décrets, les circulaires, présenter aux parents et aux enfants le projet d'établissement, le projet individuel (mise en place de moyens pédagogiques et éducatifs en fonction des besoins et du choix des parents et des enfants, Loi Fabius), le carnet d'accueil. »

Ce que confirment d'autres parents : *« Les contacts avec les intervenants des centres sont inexistantes ou presque. Nous rencontrons un référent (en général, le médecin ou le directeur de l'établissement) mais pas le reste de l'équipe. »*

La question du statut financier des parents est importante, elle conditionne aussi leur disponibilité et leurs possibilités d'accès aux langues et codages : *« Les parents, qui travaillent, manquent de temps pour étudier la LSF. Il faudrait leur permettre de dégager au moins une semaine par an de formation intensive dont le coût serait supporté par l'AES et ses compléments éventuels. Cette semaine doit être prise en dehors des congés et être rémunérée par l'employeur. Le FONGECIF existe mais il n'est pas possible de déposer un dossier tous les ans pour une semaine et tous les salariés n'y ont pas accès. »*

L'information sur les conséquences de la surdité et les problèmes et les spécificités de l'apprentissage, en lien avec l'acquisition d'une ou plusieurs langues, devraient faire l'objet d'une présentation profonde, bien structurée et, de façon régulière, ces questions devraient faire l'objet d'une évaluation de la part de groupement d'experts et de professionnels non liés aux institutions :

- faire de la prévention auprès de nos enfants
- informer les pédiatres, les généralistes, sur la surdité et ses conséquences
- réfléchir sur le diagnostic de la surdité et surtout des troubles de l'apprentissage, du langage associés

« A ce jour, l'intégration est la principale demande des parents. Il y a des limites à l'intégration, et peu de spécialistes proposent d'aider les parents à évaluer la faisabilité pour leur enfant. »

L'absence de structure ou leur fonctionnement peuvent entraîner des problèmes pour les parents : *« Les congés payés sont insuffisants pour gérer les périodes de fermeture des centres et un enfant handicapé n'a pas ou très peu accès aux centres de loisirs. Pas de structure permettant de garder ces enfants comme le sont les enfants valides (Nuage bleu, halte garderie spécialisée, n'est ouvert que l'après-midi et n'accueille les enfants que jusqu'à 6 ans). »*

Durant l'année : *« Il est très difficile de trouver des baby-sitters n'ayant pas peur du handicap et les horaires des centres nous obligent à avoir une personne à domicile 4 jours par semaine pour assurer la liaison jusqu'à notre retour du travail. »*

Pour d'autres parents, concernant l'intégration sociale, il paraît nécessaire :

- d'informer les lieux d'accueil des enfants (école, club de sport, garderie, centre aéré, MJC...)
- de permettre aux musées, aux cinémas de mettre en place des services spécifiques pour les sourds (boucle magnétique, accompagnement pour les personnes...). »

Enfin, en matière d'intégration professionnelle, une remarque est faite : « *Il est difficile aux sourds de bénéficier de la formation continue.* »

Les problèmes clairement posés par les familles dépassent de loin la situation des institutions spécialisées actuellement existantes pour prendre en compte, de manière globale, la prise en charge de l'éducation des jeunes sourds, en fonction des choix possibles. A cet égard, sont pointés :

- la difficulté à collaborer de l'Education Nationale et à offrir, en transparence, toutes les aides requises
- l'absence d'évaluation pédagogique dans certaines institutions (niveaux d'apprentissages, analyse de choix linguistiques, etc...)
- l'absence de structures d'accueil hors temps scolaire.

5.2 - Les jeunes

Les documents fournis par les jeunes sourds (de 15 à 20 ans) ont été peu nombreux et inégalement remplis. Ils ont été complétés par quelques entretiens, en Gironde. On doit rappeler que les oppositions idéologiques entre partisans de la langue gestuelle et l'oralisme ont perdu de leur actualité et de leur caractère simpliste. On assiste plutôt à des « stratégies » adaptatives de la part des jeunes de cette génération. On aurait tort, cependant, de considérer que les problèmes liés à l'apprentissage et l'usage des langues et codes, sont résolus. Bien au contraire. Pour en prendre la mesure, on doit rappeler qu'il existe de grands écarts scolaires (et donc professionnels), entre :

- d'une part, les jeunes sourds pour lesquels les familles se sont fortement mobilisées et qui, généralement, ont voulu privilégier la voie de l'intégration
- d'autre part, les jeunes sourds qui, pour diverses raisons, n'ont pas bénéficié de cette attention quotidienne.

La question posée est de savoir quels moyens se donnent les institutions pour prendre véritablement en charge ces jeunes qui ne bénéficient pas, à domicile, d'un suivi des premiers apprentissages linguistiques.

Question 1 : Pour communiquer, pour suivre votre scolarité et dans le cadre des loisirs, vous utilisez le français oral, le français écrit, le français oral + le LPC, la langue des signes (LSF) ? Pouvez-vous décrire les avantages et les inconvénients de ces différentes langues ?

Dans le cadre de leurs études et de leurs relations avec des adultes entendants, les jeunes sourds **répondants** indiquent utiliser principalement le LPC (donnée, toutefois, un peu biaisée en raison du mode d'enquête qui exigeait une maîtrise de l'écrit).

Ils pratiquent aussi, pour beaucoup, la LSF, à des degrés divers, entre eux, LSF souvent apprise à l'occasion de loisirs et rencontres associatives. De fait, ces jeunes, généralement issus de l'intégration individuelle, ont un bon niveau d'acquisition des langues et une pratique régulière de la lecture et de l'écriture du français.

Ceux pratiquant, de manière « préférentielle », la LSF le font sur la base de choix des parents militants ou de choix personnels. L'utilisation conjointe de la LSF et du LPC est

beaucoup plus rare chez ces derniers, pour qui le LPC est assimilé à de « l'oralisme » ou parce qu'autour d'eux il n'existe pas d'adultes et de structures leur permettant un véritable apprentissage.

En fait, l'usage du LPC et de la LSF, en intégration ou en établissement spécialisé, n'a d'efficacité que s'il permet une maîtrise de la lecture et de l'écriture du français. Or, les problèmes de l'utilisation de la LSF ou du LPC dans les études supérieures ne tiennent pas à la nature du choix linguistique mais à la qualification des codeurs et interprètes.

Question 2 : Les établissements où vous avez été scolarisé vous ont-ils proposé plusieurs choix entre le français oral, le français + le LPC ou la LSF ? Avez-vous bénéficié d'aides particulières pendant votre scolarité pour apprendre ces différentes langues ? Si oui, avec qui ?

Les réponses à cette question reflètent d'abord les choix des familles. La question de la qualification réelle des enseignants en LSF et LPC est posée ainsi que celle de la capacité des établissements à enseigner véritablement une langue ou un codage en tant que tel et à ne pas seulement l'utiliser pendant les cours. Les réponses des jeunes sourds proviennent principalement de ceux qui sont ou ont été en intégration et ont donc bénéficié de soutiens « parallèles » en LPC ou LSF.

En outre, l'existence ou non de structures spécialisées, d'associations de familles ou militantes, de « foyers pour sourds » conditionnent ces apprentissages et ces choix. A cet égard, la très grande disparité des dispositifs en Aquitaine, selon que l'on vit en Gironde ou dans les Landes par exemple, ou selon l'existence de réseaux d'orthophonistes spécialisés présents dans le département, influencent nécessairement les options des jeunes sourds.

Question 3 : Pour vous, que faudrait-il faire pour améliorer la scolarité des jeunes sourds ?

Les remarques recueillies émanent de jeunes ayant suivi un parcours en intégration et s'adressent principalement à l'Education Nationale : manque de prise en compte des spécificités de la surdité du jeune par les enseignants (ne sachant pas faciliter la lecture labiale, ne fournissant pas toujours des écrits de leurs cours), difficultés à obtenir des heures de soutien. En outre, certains jeunes regrettent le trop faible nombre d'heures d'interprétariat en LSF.

Question 4 : D'une façon générale, pour que les jeunes sourds soient mieux intégrés à la société, que proposez-vous ?

Sur la question de l'intégration, les réponses portent sur la mise à disposition d'interprètes LSF dans les lieux publics, sur une meilleure information des entendants aux différentes formes de surdité et leurs conséquences, sur une plus grande diversité des filières proposées à l'intérieur des établissements spécialisés.

La faible quantité de réponses obtenues de la part des jeunes sourds, leur manque de développement, altèrent évidemment la pertinence des extrapolations que l'on peut faire. Il n'en reste pas moins que l'on constate, objectivement, une grande différence entre les jeunes sourds dont les familles sont motivées, quels que soient les choix linguistiques mis en place, et ceux dont les familles sont moins informées ou impliquées. Les premiers apprentissages, à l'issue du diagnostic de la surdité, lorsqu'ils n'ont pas été véritablement portés et suivis par l'entourage, ont pour conséquence une maîtrise imparfaite des

différentes langues. C'est alors sur cette base, plus ou moins solide, que se construisent les perspectives de socialisation et que se font les différences entre jeunes sourds. La question posée est donc celle de l'efficacité des dispositifs mis en place pour accompagner ces jeunes.

Les différentes informations recueillies auprès des familles et des jeunes sourds permettent de pointer :

- une répartition inégale des offres d'accompagnement en Aquitaine
- une difficulté pour les parents à trouver des dispositifs leur permettant d'acquérir dans de bonnes conditions les langues et codes qu'ils ont pris pour option avec leur enfant
- une difficulté supplémentaire à travailler en collaboration avec les professionnels qualifiés des établissements spécialisés en pratiquant ces langues et codes à un même niveau
- une insuffisance concernant l'accès à des informations réactualisées auprès de différentes institutions (CDES, Rectorat, Centre d'audiologie, Etablissement spécialisés...) pour se documenter et mieux apprécier la pertinence des choix pédagogiques et linguistiques proposés
- la nécessité de mettre en place une évaluation objective et régulière des choix pédagogiques opérés dans les établissements spécialisés.

Conclusion

■ La connaissance épidémiologique des troubles auditifs en France n'est que très partielle. L'utilisation des différents taux de prévalence disponibles aboutit à des estimations relativement variables tant en terme de gravité des atteintes auditives que d'effectifs concernés. Les limites du dépistage et des outils de suivi statistique ont pu être mis en évidence. Ce dépistage, actuellement ciblé sur des sous-populations à risque, ne permettrait d'identifier que 50% de la population atteinte⁹⁷. Or, le dépistage précoce de la surdité est reconnu par tous comme essentiel pour le développement de l'enfant et la mise en œuvre aussi tôt que possible de prises en charge adaptées.

Dans un rapport réalisé en 2003, la Direction générale de la Santé soulignait : « *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 retentissent sur le langage oral, la parole, l'articulation et la scolarisation* »⁹⁸. Cette remarque aboutissait à une recommandation de mise en place d'un dépistage systématique des surdités congénitales en maternité, recommandation qui devrait être opérationnelle d'ici 2006.

■ Les données détenues par les CDES se heurtent, dans leur transmission, à une informatisation qui n'a pas été conçue dans une logique de connaissance épidémiologique des publics reçus, particulièrement en fonction de la déficience. De ce fait, toute démarche de planification en est rendue plus difficile. En outre, les CDES signalent que des familles, pour des raisons diverses et notamment dans le souci d'éviter une stigmatisation du handicap de leur enfant, ne la sollicitent pas.

■ L'offre de prise en charge médico-sociale en Aquitaine est, en terme de ratio (nombre de places pour 1000 jeunes), supérieure à la moyenne nationale. Elle est caractérisée par une forte concentration sur la Gironde (plus de 80% des places agréées de la région) où sont situés les 3 établissements proposant des prises en charge institutionnelles.

Les autres départements proposent aux jeunes déficients auditifs des prises en charge locales en SESSAD : sous forme de services autonomes en Dordogne et Pyrénées-Atlantiques, avec les moyens de l'INJS en Lot-et-Garonne (l'installation d'une antenne sur place est envisagée) et encore au stade de projet dans les Landes, actuellement dépourvues de toute réponse médico-sociale spécialisée dans la déficience auditive (un dossier doit être présenté au CROSMS en septembre 2004).

Sur les dernières années, on remarque une évolution du dispositif marquée par une augmentation des prises en charge en milieu ordinaire au détriment des prises en charge institutionnelles (à titre d'illustration, Ailhaud-Castelet s'est entièrement reconverti en SESSAD, le CESDA a vu l'effectif de sa section SSEFIS augmenter sensiblement, le SESSAD de Pau suit actuellement un nombre d'enfants qui dépasse largement sa capacité agréée).

Ce type de prise en charge correspond à la fois aux attentes des familles et aux orientations des politiques publiques en matière d'intégration scolaire.

■ La configuration de l'implantation des services pour jeunes sourds en Aquitaine a pour conséquence un accès parfois difficile, qu'illustrent certaines durées quotidiennes de trajets aller-retour entre le domicile et le service. Deux cas de figures apparaissent : les SESSAD

⁹⁷ selon www.medinfans.com (Conseils, explications, procédures et protocoles concernant la naissance, les maladies et le développement des enfants).

⁹⁸ Groupe technique national de définition des objectifs.- « *Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants et les stratégies de santé publique* », 13 mars 2003

intervenant sur tout leur département d'implantation (ce qui peut amener à réfléchir sur la création d'antennes), les institutions recrutant sur un large territoire dépassant largement les limites régionales même si globalement un resserrement de ce territoire est observé.

■ L'étude de l'offre de service actuelle des établissements met en évidence que ceux-ci s'efforcent de se positionner en « *prestataire de service devant répondre aux besoins spécifiques autour de la surdité, apte à pouvoir être à l'écoute des attentes et choix faits par les familles et leur enfant* ». Le souci de mettre en place des prestations très individualisées et d'élargir la palette des choix pour mieux s'adapter aux évolutions touchant cette population de jeunes sourds est ainsi souvent exprimé.

On remarque ainsi, en terme de modes de communication, que plusieurs possibilités sont offertes au sein des établissements et que certains services, privilégiant jusqu'alors un seul de ces modes, souhaitent pouvoir répondre à d'autres attentes (exemple des SESSAD des Pyrénées-Atlantiques).

Un obstacle est néanmoins rencontré dans cette entreprise de diversification de l'offre, celui du recrutement de personnel qualifié maîtrisant la LSF, le LPC... et sensibilisé à la problématique de la surdité. Des enseignants spécialisés (titulaires du CAPA-SH ou CAPEJS) sont jugés en nombre insuffisant dans 4 établissements sur 6.

Outre cette question des ressources humaines, la formation des jeunes est source de préoccupations notamment autour de la question de la concordance entre l'offre interne, les souhaits des jeunes et les débouchés du marché du travail. Sur ce point, on peut penser qu'une mutualisation des offres de formation intra-muros permettrait d'élargir les possibilités proposées à chaque jeune et de potentialiser l'utilisation des moyens techniques. Matériellement, cette éventualité pourrait être assez facilement mise en place, compte tenu du fait que les 2 établissements ayant des sections professionnelles sont proches géographiquement (CESDA à Bordeaux et INJS à Gradignan).

■ 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 sont concernés, surtout affectés par des troubles du comportement. Les établissements se déclarent parfois démunis pour l'accueil et la prise en charge de ce type d'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.

■ L'accompagnement des jeunes sourds à l'issue de leur prise en charge en structure médico-sociale mériterait que des moyens spécifiques soient mis en œuvre.

Il apparaît, en effet, que pour 35% à 40% 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 insatisfaisant dans 11% des situations, l'activité l'étant dans 21% d'entre elles. Les problèmes évoqués concernent :

☞ *pour le cadre de vie* : principalement un environnement familial perturbé, donc peu propice à donner un cadre structurant au jeune

☞ *pour l'activité* : les difficultés d'insertion professionnelle et l'insuffisance de l'accompagnement socio-éducatif avec le risque de désinsertion sociale, voire de marginalisation, qui peut en découler si rien n'est fait.

Bien sûr, il ne s'agit pas du tout ici de noircir la situation. Bon nombre de jeunes sourds ont une trajectoire positive et peuvent accéder à une vie sociale et professionnelle tout à fait satisfaisante. Mais, il apparaît évident que l'attention doit être portée sur ceux qui présentent le plus de risques de fragilisation. Et pour ceux-là, un accompagnement post-prise en

charge, qui ne peut se réduire à un passage de relais à un service n'intervenant que sur l'axe de l'insertion professionnelle, doit être mis en place aussi longtemps que nécessaire.

■ Par ailleurs, un certain nombre d'établissements, principalement des IME, contribuent à la prise en charge des jeunes sourds 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 (sévère ou profonde pour près de 40%), ces prises en charge paraissent cohérentes avec les caractéristiques des jeunes. Néanmoins, ces établissements sont loin d'avoir tous en interne les moyens pour prendre en charge dans de bonnes conditions cette déficience auditive surajoutée. Outre la nécessité de pouvoir former du personnel (particulièrement orthophoniste et psychologue mais d'autres catégories d'emplois peuvent être aussi concernés) et d'acquérir du matériel spécialisé, le besoin d'information sur ce que sont susceptibles de proposer les structures spécialisées pour jeunes sourds est exprimé en vue de développer des partenariats.

Les consultations et services de pédopsychiatrie suivant ponctuellement des jeunes sourds ont à peu près les mêmes préoccupations et réclament l'accès à des formations pour leur personnel, davantage de coordination avec les intervenants du champ de la surdité pour mieux mettre en place les prises en charge conjointes, plus d'information sur les professionnels auxquels ils peuvent faire appel à leur niveau territorial. Dans ce cadre, signalons que les Landes se sentent particulièrement isolées et qu'à l'inverse les Pyrénées-Atlantiques ont fréquemment recours aux savoir-faire des deux SESSAD locaux.

■ Même si le renforcement des partenariats est demandé par d'autres acteurs du médico-social et de la pédopsychiatrie aux établissements et services pour jeunes sourds, il faut souligner que c'est un axe autour duquel ces structures se sont déjà bien investies.

En effet, le nombre important de prises en charge en milieu ordinaire et la nécessité d'intervenir sur différents aspects de la vie du jeune (scolarité, soins audiolinguistiques) ou de l'accompagner pour certaines étapes-clés de son itinéraire (notamment formation et recherche d'emploi) les conduisent à recourir à des compétences extérieures.

■ Par contre, les relations entre les établissements spécifiquement destinés aux jeunes sourds semblent plus ténues et sont certainement insuffisantes pour réévaluer en permanence les réponses faites aux jeunes et passer le relais à d'autres si nécessaire.

Dans cette perspective, le développement d'un travail en réseau pour les services pour jeunes sourds est souhaité par certains avec notamment pour premier objectif une meilleure connaissance des spécificités et projets de chaque structure ainsi que des publics reçus et de leur devenir. Cette démarche pourrait s'appuyer sur :

- la mise en place des réunions techniques entre professionnels des différentes structures
- la mise à disposition des ressources et savoir-faire internes aux établissements pour les proposer en soutien à des intervenants extérieurs.

■ Les attentes des familles et des jeunes sourds concernent principalement :

- un accès plus facile en tout point du territoire à des lieux de diagnostic et de conseils concernant les différentes options de prise en charge et de modes de communication
- un développement de l'offre d'apprentissage de ces différentes modes de communication s'adressant aux familles (avec des préoccupations autour des qualifications des intervenants, du coût des formations et de compatibilité avec l'activité professionnelle)

- leur association plus étroite aux choix pédagogiques concernant leur enfant quand il est accueilli en établissement spécialisé
- une plus grande acceptation par l'environnement du handicap de leur enfant, notamment en améliorant son intégration dans les dispositifs de droit commun (école, formation, centre aéré....)

En définitive, les intervenants du champ de la surdité ont largement exprimé leur volonté d'adapter leur projet de service aux évolutions des jeunes sourds avec des préoccupations plus marquées autour d'une meilleure communication entre professionnels du même champ, d'une organisation facilitant la mise en place de partenariat en vue de prise en charge conjointe, particulièrement pour enfants présentant des déficiences associées, d'une nécessité de développer et de renforcer les qualifications. Et, enfin, des attentes fortes s'adressent aux instances de décision et d'orientation en vue d'une meilleure coordination et régulation du dispositif « jeunes sourds ».

Annexes

Annexe 1 : Déficiences auditives repérées à partir des certificats de santé du 9 ^{ème} mois (CS9) et du 24 ^{ème} mois (CS24)	103
Annexe 2 : Enfant déficient auditif ayant un dossier CDES	104
Annexe 3 : Fiche signalétique : offre de service des structures pour Jeunes sourds	106
Annexe 4 : Les cartes d'implantation et origine géographique des usagers	112
➤ SESSAD Ailhaud Castelet	113
➤ CESDA Richard Chapon (Bordeaux) - SEDAHA	114
➤ CESDA Richard Chapon (Bordeaux) - SPFP	115
➤ CESDA Richard Chapon (Bordeaux) - SSEFIS	116
➤ INJS Gradignan inta-muros	117
➤ INJS Gradignan Classes annexées	118
➤ INJS Gradignan SSEFIS	119
➤ Centre de l'Audition et du Langage Mérignac Institution	120
➤ Centre de l'Audition et du Langage Mérignac Classes annexées	121
➤ Centre de l'Audition et du Langage Mérignac SSEFIS	122
➤ SESSAD Bayonne	123
➤ SESSAD Pau	124
Annexe 5 : Répartition par tranche d'âge selon le lieu de prise en charge	125
Annexe 6 : Répartition de la population selon les déficiences	126
➤ AILHAUD-CASTELET :	126
➤ CESDA	127
➤ SESSAD du CESDA	127
➤ INJS	128
➤ SESSAD de l'INJS	128
➤ CAL	129
➤ SESSAD du CAL	129
➤ SESSAD Bayonne	130
➤ SESSAD Pau	130
Annexe 6bis : Devenir des jeunes sortis de l'établissement	131
Annexe 7 : Age à la sortie en fonction de l'établissement	133
Annexe 8 : Les enfants présentant une déficience auditive et prise en charge dans une structure non spécialisée dans ce type de déficience	134
Annexe 9 : Accueil de jeunes sourds dans le médico-social hors institut d'éducation auditive	135
Annexe 10 : Accueil de jeunes sourds par els CAMSP, CMPP, CMP et hôpitaux de jour	137

Annexe n° 1

Déficiences auditives repérées à partir des certificats de santé du 9ème mois (CS9) et du 24ème mois (CS24)

Nombre d'enfants pour lesquels un trouble auditif a été signalé par rapport au nombre de certificats remplis
ND : données non disponibles

2003	CS9		CS24		nombre pour 1000 CS	
	troubles auditifs	variable renseignée	troubles auditifs	variable renseignée	CSP 9	CS 24
24	0	0	3	2986		1,00
33	0	4178	14	8335	0,00	1,68
40	2	2259	5	2479	0,89	2,02
47	1	1057	ND	ND	0,95	
64	9	4626	20	4495	1,95	4,45
Aquitaine	12	12120	42	18295	0,99	2,30

2002	CS9		CS24		nombre pour 1000 CS	
	troubles auditifs	variable renseignée	troubles auditifs	variable renseignée	CSP 9	CS 24
24	2	3079	1	3183	0,65	0,31
33	7	10065	3	2347	0,70	1,28
40	2	2591	5	2542	0,77	1,97
47	4	2405	2	2388	1,66	0,84
64	1	3178	5	3218	0,31	1,55
Aquitaine	16	21318	16	13678	0,75	1,17

2001	CS9		CS24		nombre pour 1000 CS	
	troubles auditifs	variable renseignée	troubles auditifs	variable renseignée	CSP 9	CS 24
24	0	3 238	3	3009	0,00	1,00
33	3	7 202	4	2945	0,42	1,36
40	5	2 740	4	2288	1,82	1,75
47	1	2 308	5	2053	0,43	2,44
64	15	5123	6	4695	2,93	1,28
Aquitaine	24	20611	22	14990	1,16	1,47

2000	CS9		CS24		nombre pour 1000 CS	
	troubles auditifs	variable renseignée	troubles auditifs	variable renseignée	CSP 9	CS 24
24	1	3 173	3	3031	0,32	0,99
33	7	10 554	11	8874	0,66	1,24
40	1	2 726	2	2402	0,37	0,83
47	1	2 300	2	2054	0,43	0,97
64	1	3 042	4	4346	0,33	0,92
Aquitaine	11	21 795	22	20 707	0,50	1,06

1999	CS9		CS24		nombre pour 1000 CS	
	troubles auditifs	variable renseignée	troubles auditifs	variable renseignée	CSP 9	CS 24
24	6	3070	3	3092	1,95	0,97
33	7	10336	10	8912	0,68	1,12
40	2	2252	0	1903	0,89	0,00
47	2	2271	1	2072	0,88	0,48
64	5	4973	7	4245	1,01	1,65
Aquitaine	22	22 902	21	20 224	0,96	1,04

1998	CS9		CS24		nombre pour 1000 CS	
	troubles auditifs	variable renseignée	troubles auditifs	variable renseignée	CSP 9	CS 24
24	2	3098	1	2880	0,65	0,35
33	4	10321	14	9924	0,39	1,41
40	0	2462	4	2285	0,00	1,75
47	0	2070	2	1876	0,00	1,07
64	4	4251	3	4587	0,94	0,65
Aquitaine	10	22 202	24	21 552	0,45	1,11

Annexe n° 2

Enfant déficient auditif ayant un dossier en CDES

Fiche individuelle – avril 2004

Caractéristiques de l'enfant

1 – Sexe : masculin féminin

2 – Année de naissance : |_|_|

3 – Commune de résidence des parents (ou substituts parentaux) : _____

4 – Si hors département, indiquez le département de résidence: |_|_|

5 – Degré de surdité présenté par l'enfant

- 1 – surdité profonde (seuil >90 décibels)
 2 – surdité sévère (seuil > 70 et < 90)
 3 – surdité moyenne (seuil > 40 et < 70)
 4 – surdité légère (seuil >20 et < 40)
 5 – degré de surdité non précisé

6 – Déficience associée

oui non

7 - Si, oui précisez _____

8 – Mode de communication privilégié par l'enfant

- 1 – langue des signes
 2 – communication orale
 3 – autre (précisez) _____
 4 – ne sait pas

9 – Année de 1^{ère} présentation en CDES :

|_|_|

Décisions de la CDES en cours de validité

10 – Attribution d'une AES

- 1 – sans complément
 2 – avec un complément de 1^{ère} catégorie
 3 – avec un complément de 2^{ème} catégorie
 4 – avec un complément de 3^{ème} catégorie

5 - avec un complément de 4^{ème} catégorie

6 - avec un complément de 5^{ème} catégorie

7 - avec un complément de 6^{ème} catégorie

11 – Scolarisation et orientation vers une structure médico-sociale

NATURE DE L'ORIENTATION	Orientation souhaitable	Orientation réalisée
-------------------------	-------------------------	----------------------

Cadre de la scolarisation (cocher une fois dans chaque colonne même s'il ne s'agit pas d'une orientation soumise à une décision de la CDES)

maternelle et primaire	→	Classe ordinaire sans contrat d'intégration		
		Classe ordinaire avec contrat d'intégration		
		CLIS pour déficients auditifs		
		Autre type de CLIS		
Collège et lycée	→	Classe ordinaire sans contrat d'intégration		
		Classe ordinaire avec contrat d'intégration		
		UPI		
		SEGPA		
		EREA		
		Scolarisation dans un établissement spécialisé		
		Autre (précisez)		

Orientation en établissement (cocher 1 fois dans chaque colonne)

Institution pour déficients auditifs	Semi-internat <input type="checkbox"/> Internat <input type="checkbox"/>	Semi-internat <input type="checkbox"/> Internat <input type="checkbox"/>
SESSAD pour déficients auditifs		
Autre institution médico-sociale <i>Précisez</i>	Semi-internat <input type="checkbox"/> Internat <input type="checkbox"/>	Semi-internat <input type="checkbox"/> Internat <input type="checkbox"/>
Autre SESSAD <i>Précisez</i>		
Pas d'orientation vers le médico-social		

12 – Si l'orientation réalisée n'est pas celle qui apparaissait souhaitable, quelle en est la raison ?

	Scolarisation	Orientation en établissement	Mode d'accueil
absence d'équipement			
pas de place dans la structure pressentie			
refus de la structure pressentie			
refus de la famille			
autre (précisez)			

13 – Si une orientation vers un établissement médico-social a eu lieu, a-t-elle été réalisée dans le département d'implantation de la CDES ?1 – oui 2 – non **14 – Si non, dans quel département ? |__||__|****15 – Pour quelles raisons ?**

- 1 – absence de structure adaptée dans le département
- 2 – pas de place dans la structure pressentie
- 3 – proximité (de la structure extra-départementale) par rapport au domicile familial
- 4 – choix de la famille
- 5 – autre (précisez) _____

16 – orientation vers une structure ne relevant pas d'une décision de la CDES (à remplir éventuellement si cette information est connue de la CDES)

- 1 – CAMSP
- 2 - CMPP
- 3 - CMP
- 4 - Hôpital de jour
- 5 - Autre (précisez)

Fiche signalétique : offre de service des structures pour Jeunes sourds

IDENTITE DE L'ETABLISSEMENT

1. Nom et coordonnées

2. Agrément actuel :

- institut d'éducation auditive
- SESSAD

3. Année de l'agrément actuel : |_|_|

4. Population accueillie selon l'agrément (en terme de sexe, âge et déficience) :

5. Age limite préconisé de début de prise en charge (s'il y a lieu) : |_|_|

LES MODALITES D'ACCUEIL

6. Capacité d'accueil totale autorisée : |_|_|_|

7 Nombre de places occupées au 01/04/04 : |_|_|_|

8. Modalités d'accueil :

	Cocher si la modalité est proposée	Nombre de places agréées
Externat ou semi-internat	<input type="checkbox"/>	
Internat	<input type="checkbox"/>	
De semaine	<input type="checkbox"/>	
Aménagé permanent	<input type="checkbox"/>	
Internat extra/muros (chambre en ville etc)	<input type="checkbox"/>	
Accueil temporaire	<input type="checkbox"/>	
Placement familial spécialisé	<input type="checkbox"/>	
SESSAD	<input type="checkbox"/>	
Autre (précisez)		

8. Section représentée dans la structure (plusieurs réponses possibles)

- SAFED (service d'accompagnement familial et d'éducation précoce)
- SSEFIS (service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire)
- SPFP (section de première formation professionnelle)
- SEES (section d'éducation et d'enseignement spécialisé)
- SEDAHA (section d'éducation pour déficients auditifs avec des handicaps associés)

9. Nombre de jours d'ouverture par an : |_|_|_|

10. Pendant les éventuels jours de fermeture, quelles sont les solutions proposées (plusieurs réponses possibles) ?

1. retour en famille
2. placement familial
3. vacances organisées
4. autre (précisez) _____

TRANSPORTS

11. Le transport des usagers (domicile / établissement) est-il organisé ?

Oui Non

12. Si oui, se fait-il :

1. par les moyens de l'institution ?
2. en articulation avec un ramassage scolaire ?
3. autre (précisez) _____

13. Durée maximale d'un circuit de ramassage trajet quotidien (aller-retour) : |_|_| en minutes trajet hebdomadaire (aller-retour) |_|_| en minutes

RESSOURCES HUMAINES

14. Effectif et qualification des personnels

Qualifications du personnel	Nombre en ETP*	Quels emplois supplémentaires (en ETP) seraient nécessaires pour améliorer votre offre de service ?
Personnels intervenant directement auprès des usagers		
Personnel médico-psychologique		
Généraliste		
Psychiatre		
ORL		
Pédiatre		
Phoniatre		
Psychologue		
Autre (précisez)		
Autre (précisez)		
Personnel paramédical		
Infirmier		
Aide-soignant		
Kinésithérapeute		
Orthophoniste		
Psychomotricien		
Ergothérapeute		
Autre (précisez)		
Autre (précisez)		
Personnel socio-éducatif et d'animation		
Educateur spécialisé		
Moniteur-éducateur		
Aide médico-psychol.		
Educateur jeunes enfants		
Educateur sportif		
Assistant social		
Conseiller ESF		
Assistant maternel		
Autre (précisez)		
Autre (précisez)		
PERSONNEL PEDAGOGIQUE (enseignement et travail)		
Enseignant mis à disposition par l'EN		
Autres enseignants agréés ¹		
Educateur technique spécialisé		
Moniteur d'atelier		

¹Enseignants diplômés n'appartenant pas au corps de l'Education nationale mais bénéficiant d'un agrément

Interprète LSF		
Codeur LPC		
Documentaliste		
Autre (précisez)		
Autre (précisez)		
AUTRES PERSONNELS		
Direction, encadrement		
Autres administratifs		
Services généraux		
Autre (précisez)		

*ETP = équivalent temps plein

15. Nombre d'enseignants ayant un diplôme spécialisé « d'aptitude pédagogique » à l'enseignement aux élèves sourds : |_|_|

- dont diplôme délivré par le Ministère de l'Education (CAPSAIS, CAPA-SH etc..) : |_|_|

- dont diplôme délivré par le Ministère des Affaires sociales (CAPEJS...) : |_|_|

16. Nombre de personnels éducatifs ou pédagogiques :

- signant la LSF : |_|_|

- codant le LPC : |_|_|

16. Nombre de salariés sourds : |_|_|

dont personnels socio-éducatifs : |_|_|

dont personnels d'enseignement : |_|_|

LA PRISE EN CHARGE

17. Avez-vous un projet d'établissement ou un document en tenant lieu ?

1 – oui

2- non

Activités éducatives

18. Activités sportives :

en interne en externe

Lesquelles en interne:

Soins et rééducations :

31. Nombre d'usagers bénéficiaires de soins ou rééducation au 01/04/04 :

	En interne	En externe	TOTAL
Psychothérapie individuelle			
Psychothérapie de groupe			
Ateliers d'expression			
Soutien psychologique			
Orthophonie			
Psychomotricité			
Kinésithérapie			
Ergothérapie			
Soins infirmiers			
Autre (précisez)			
Autre (précisez)			
Autre (précisez)			

ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE, INFORMATION ET PARTICIPATION DES USAGERS

32. Existe-t-il une possibilité de soutien à la parentalité ou de guidance personnalisée de la famille par l'équipe médico-éducative ?

Oui Non

33. Pour les familles éloignées géographiquement, l'établissement :

facilite l'hébergement
organise l'hébergement
ne s'occupe pas de la question

34. Un livret d'accueil est-il remis à la personne handicapée ou à sa famille lors de l'admission ?

1 – oui 2- non

35. Si oui, ce livret comprend-il une charte des droits et libertés des personnes accueillies ?

1 – oui 2- non

36. Si oui, ce livret comprend-il un règlement de fonctionnement ?

1 – oui 2- non

37. Une information claire et régulière est-elle donnée à la personne handicapée ou à sa famille sur le fonctionnement global de l'établissement ?

1 – oui 2- non

38. Un projet individuel est-il établi pour chacun des jeunes pris en charge ?

1 – oui 2- non

39. La personne et/ou sa famille sont-elle destinataire de documents écrits concernant :

Le projet et les conditions de prise en charge de la personne handicapée
L'évolution de la personne handicapée

40. Quelles sont les rencontres institutionnelles régulièrement organisées ?

Type de réunions	Fréquence annuelle
Réunions d'informations famille	
Réunion avec la famille autour du projet	
Réunions festives	
Conseil de la vie sociale ²	
Autres formes de rencontres (préciser)	

PARTENARIAT

41 - Avez-vous des relations régulières avec des partenaires extérieurs ?

oui non

Si oui, lesquels et dans quel cadre ?

42 – Avez vous des partenaires plus ponctuels ?

oui non

Si oui lesquels ?

² ou conseil d'établissement

43. Avez-vous des suggestions pour améliorer la coordination des différents intervenants auprès des enfants et adolescents atteints de déficiences auditives ?

DIFFICULTES

44. Des personnes admises au cours des 3 dernières années, vous ont-elles été adressées avec une orientation inadéquate au regard de votre offre de service ?

Oui Non

45. Si oui, combien |_|_|

46. Listez les principales « inadéquations » que vous avez eu à traiter :

47 – Eprouvez-vous des difficultés pour mettre en œuvre des réponses en raison :

Des pathologies associées présentées par les jeunes (lesquelles)

Des limites de votre équipement interne (précisez)

Des limites des dispositifs extérieurs : Education nationale, services sociaux, sanitaires et médico-sociaux... (précisez)

49. Quel est la principale difficulté rencontrée par votre établissement (hormis le manque de moyens financiers)?

PERSPECTIVES D'EVOLUTION ET ATTENTES

48. Des projets de mise en œuvre de nouvelles prestations en vue d'adapter l'offre de service au regard de la population accueillie sont-ils envisagés ?

Oui Non

49. Si oui, lesquels ?

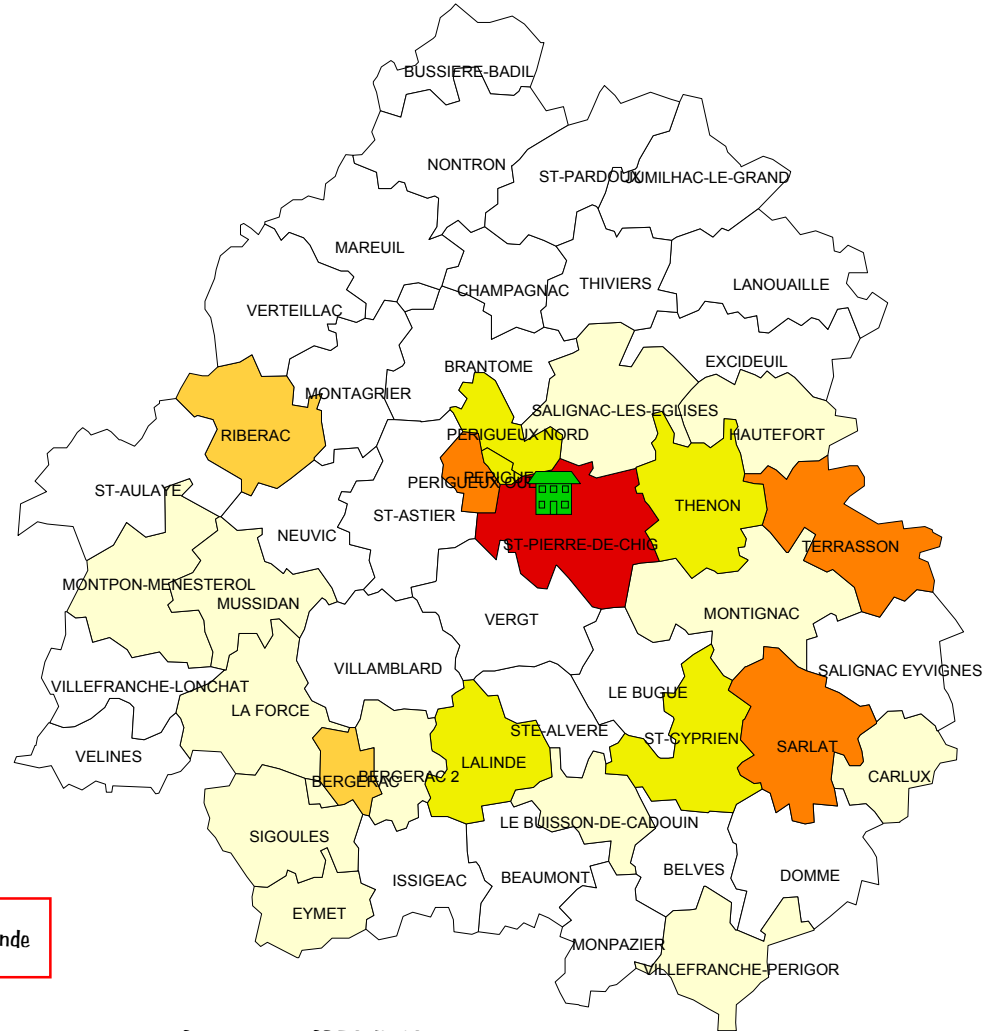
50. Avez vous d'autres remarques, suggestions, attentes à exprimer ?

Annexe n° 4

Les cartes d'implantation et origine géographique des usagers

➤ SESSAD Ailhaud Castelet	113
➤ CESDA Richard Chapon (Bordeaux) - SEDAHA	114
➤ CESDA Richard Chapon (Bordeaux) - SPFP	115
➤ CESDA Richard Chapon (Bordeaux) - SSEFIS	116
➤ INJS Gradignan inta-muros	117
➤ INJS Gradignan Classes annexées	118
➤ INJS Gradignan SSEFIS	119
➤ Centre de l'Audition et du Langage Mérignac Institution	120
➤ Centre de l'Audition et du Langage Mérignac Classes annexées	121
➤ Centre de l'Audition et du Langage Mérignac SSEFIS	122
➤ SESSAD Bayonne	123
➤ SESSAD Pau	124

Implantation du SESSAD Ailhaud Castelet et origine géographique de ses usagers

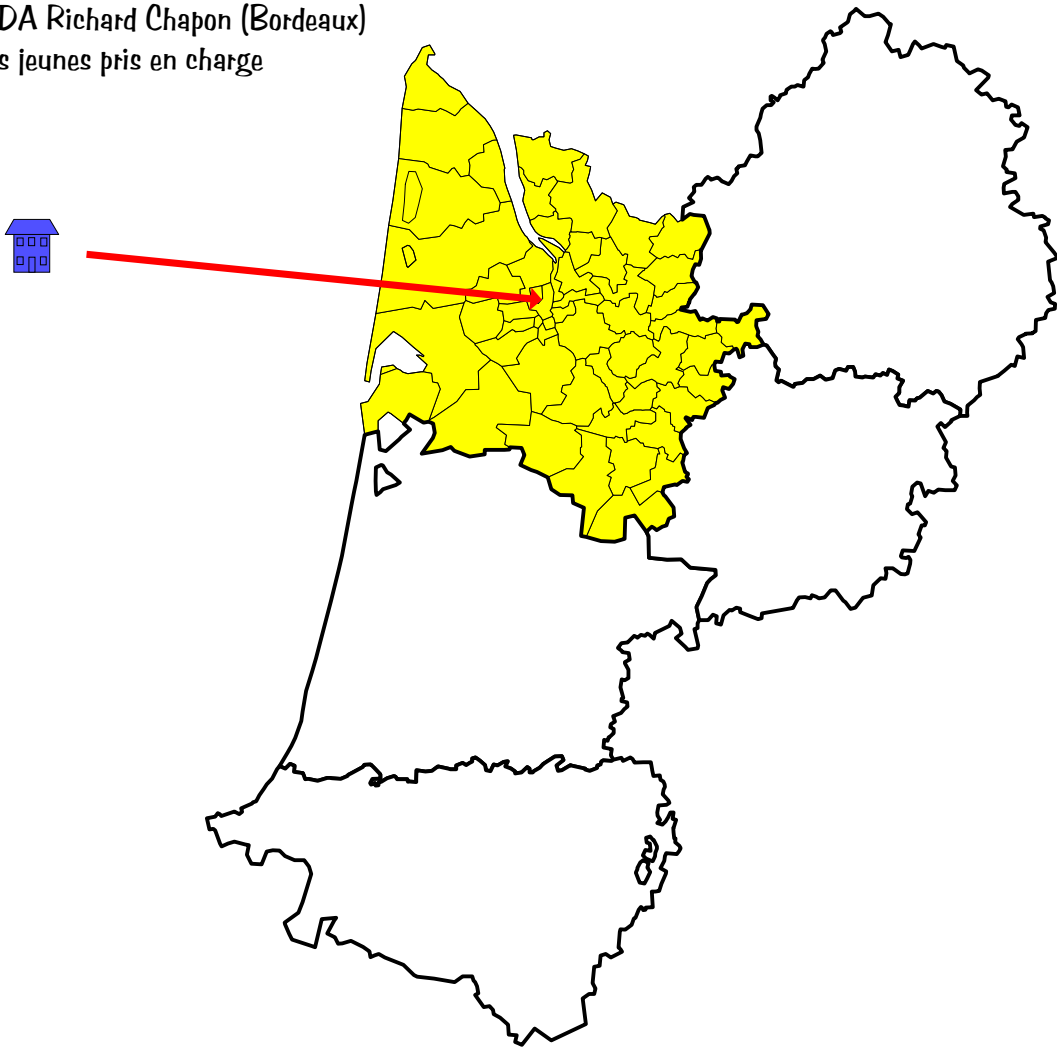


+ 1 de la Gironde



Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Juin 2004

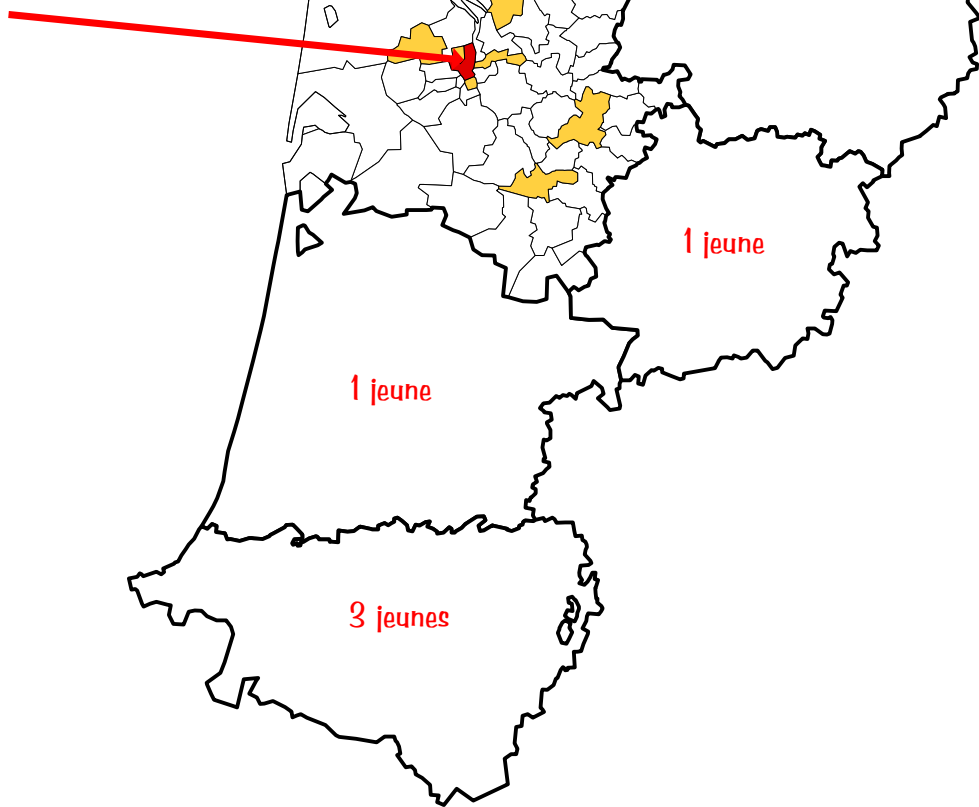
Implantation du CESDA Richard Chapon (Bordeaux)
et origine des jeunes pris en charge



Nombre de jeunes



Implantation du CESDA Richard Chapon (Bordeaux)
et origine des jeunes pris en charge par le SPFP

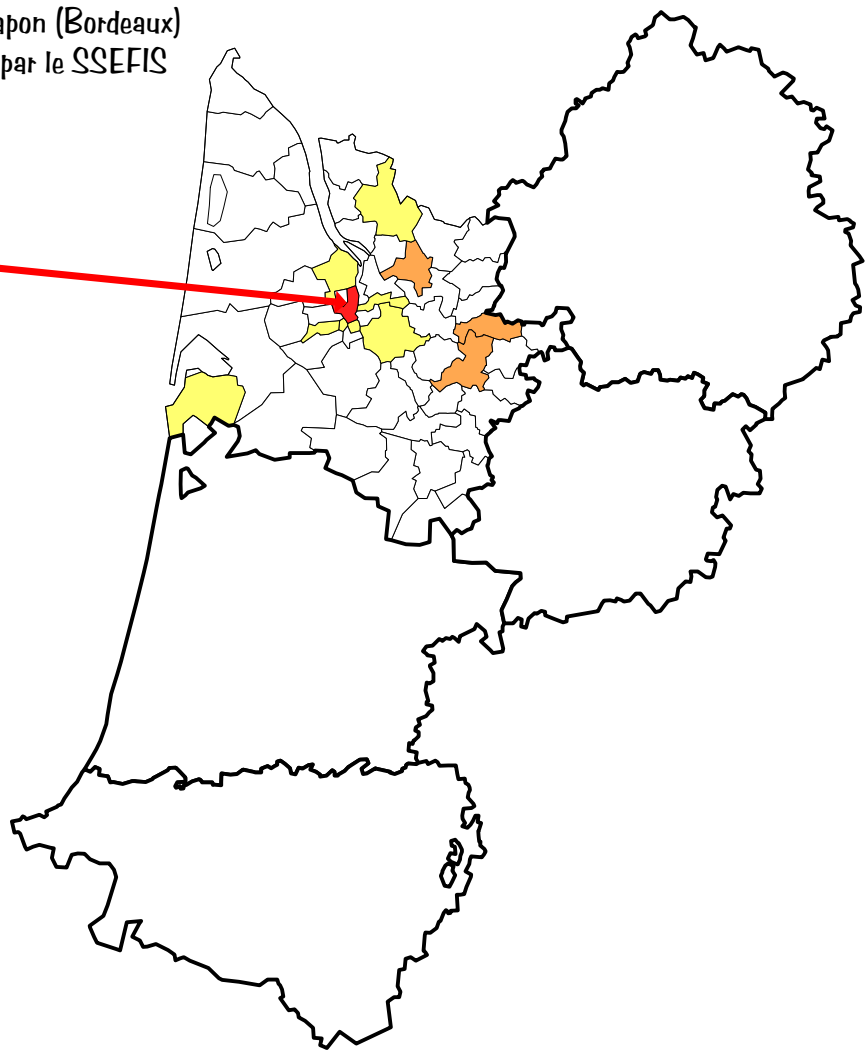


Bretagne : 3
Centre : 1
Ile de France : 6
Midi Pyrénées : 2
Poitou-Charentes : 1
Rhône-Alpes : 1
Outre-Mer : 1

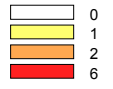
Nombre de jeunes



Implantation du CESDA Richard Chapon (Bordeaux)
et origine des jeunes pris en charge par le SSEFIS

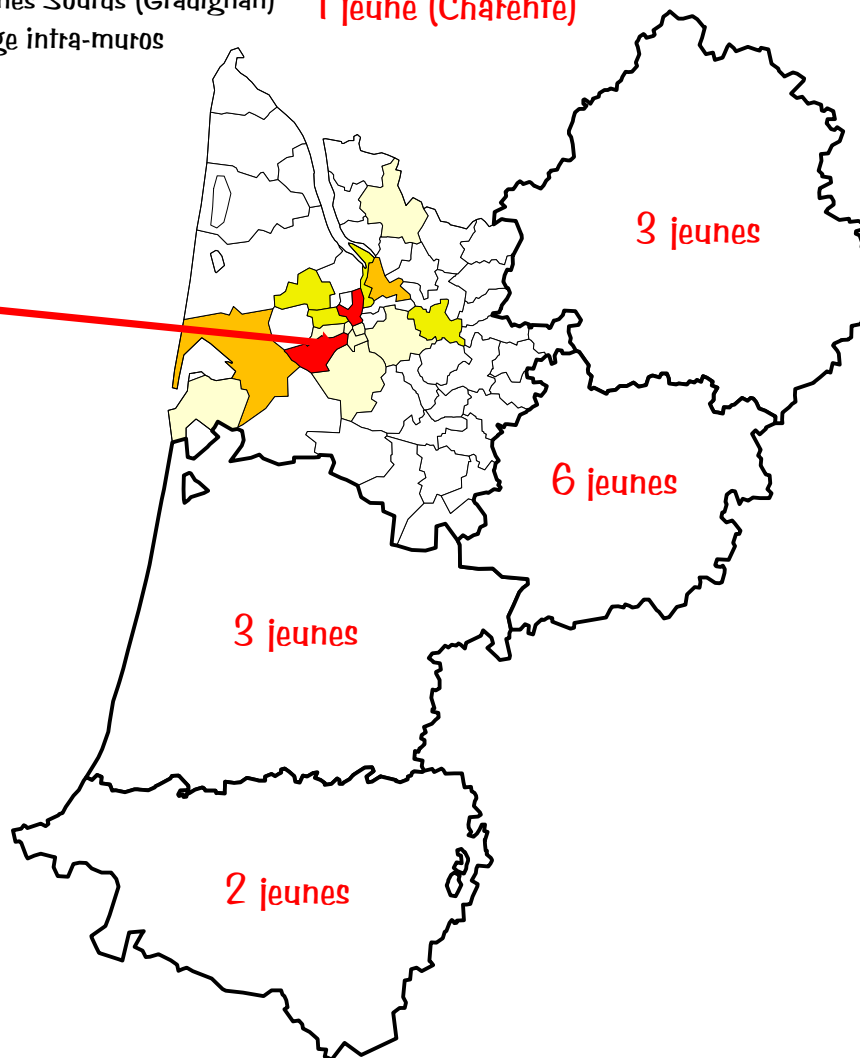


Nombre de jeunes



Implantation de l'Institut National des Jeunes Sourds (Gradignan)
et origine des jeunes pris en charge intra-muros

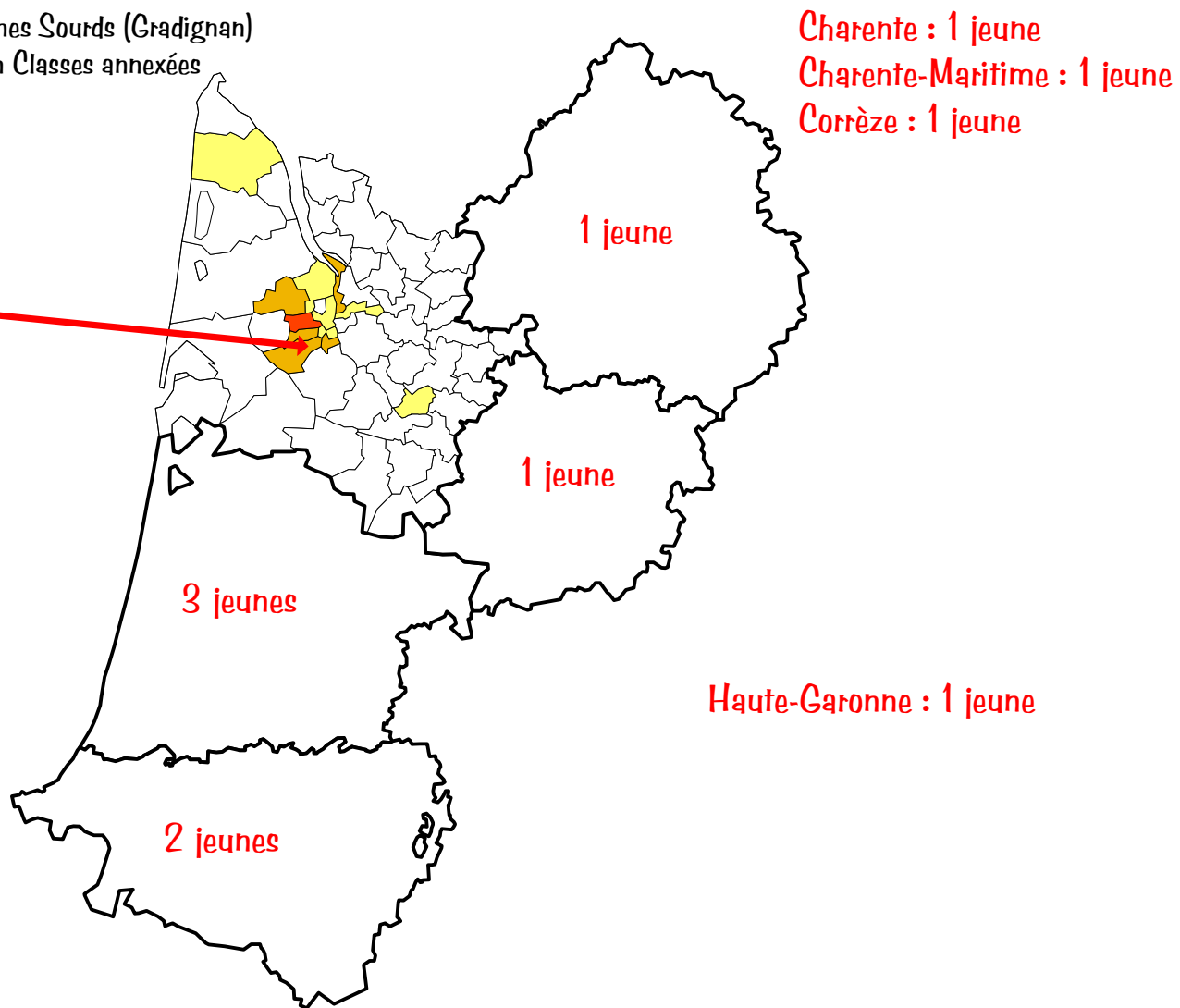
1 jeune (Charente)



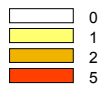
Nombre de jeunes



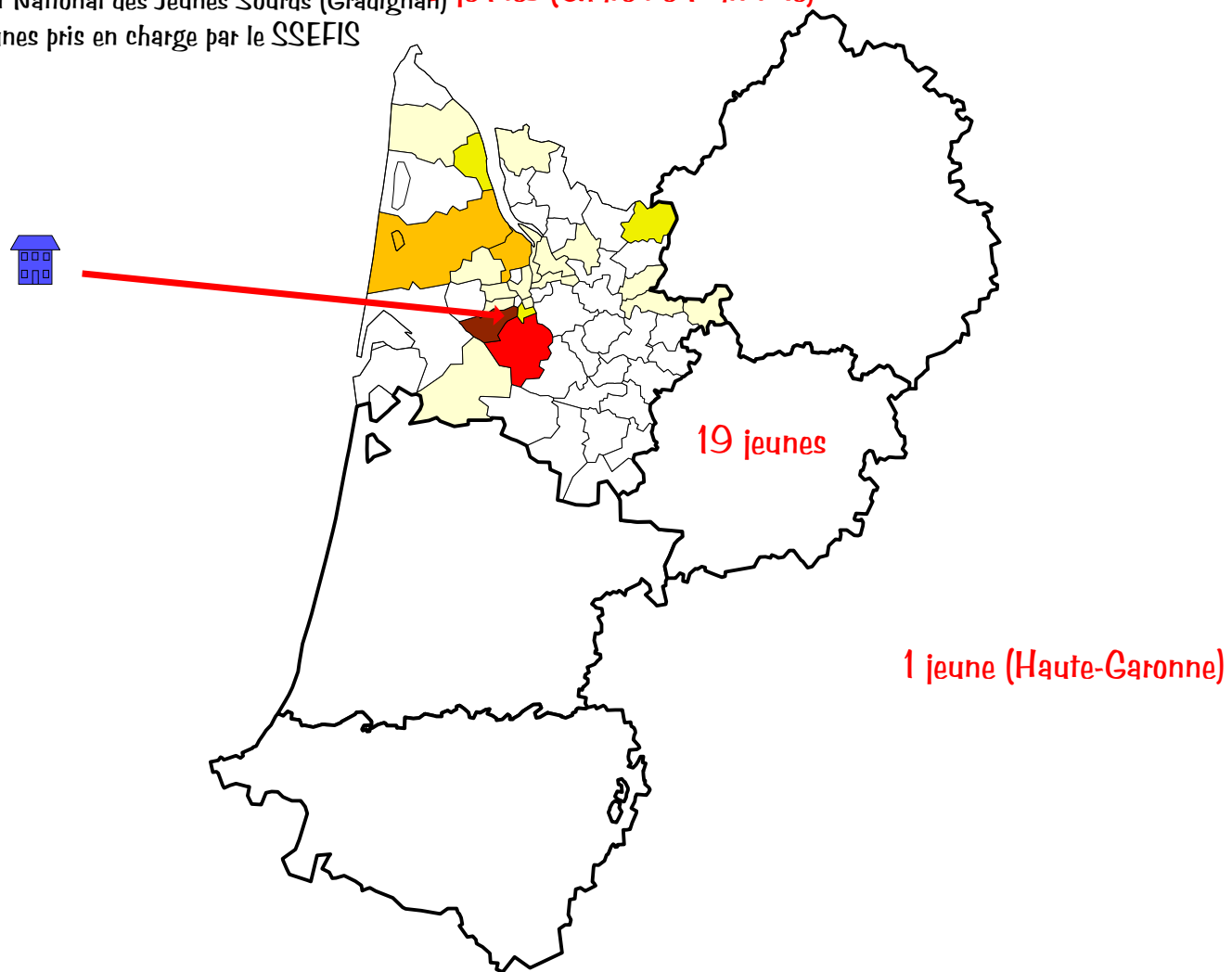
Implantation de l'Institut National des Jeunes Sourds (Gradignan)
et origine des jeunes pris en charge en Classes annexées



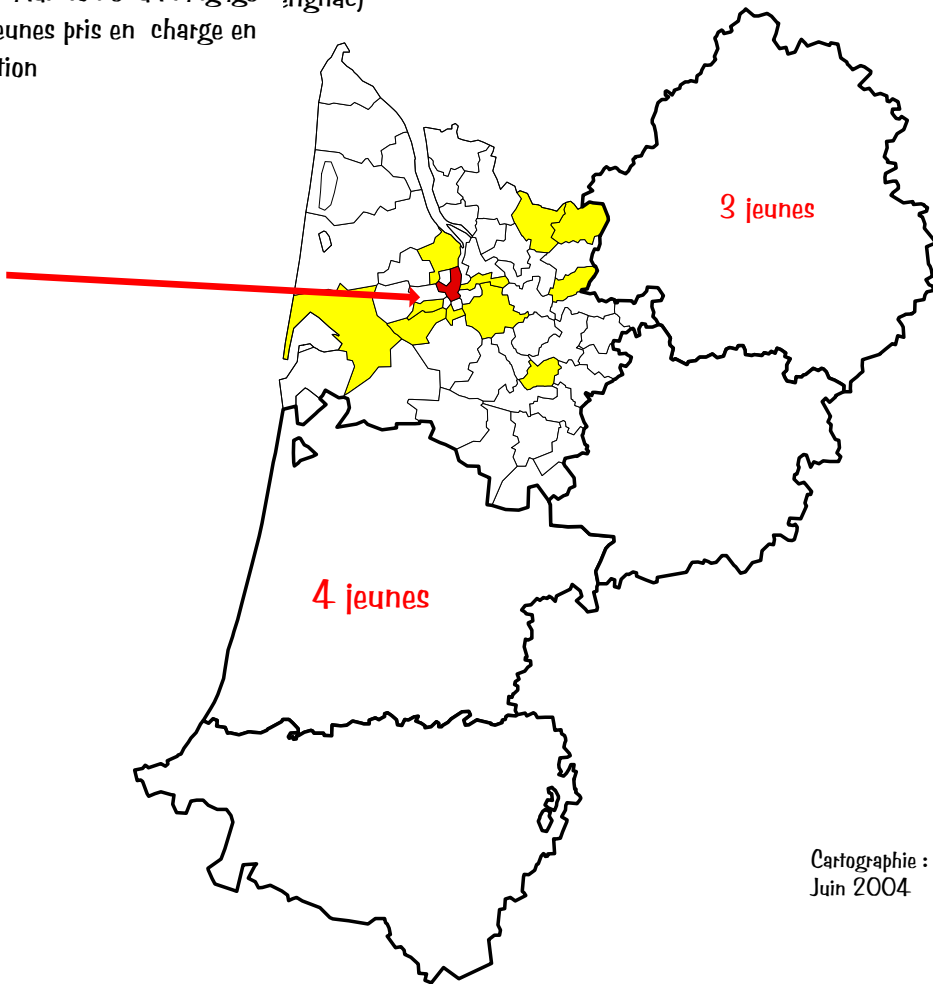
Nombre de jeunes



Implantation de l'Institut National des Jeunes Sourds (Crédignan) **2 jeunes (Charente-Maritime)**
et origine des jeunes pris en charge par le SSEFIS



I Implantation du centre de l'audition et du langage (Mérignac) et origine des jeunes pris en charge en institution



Charente : 1 jeune
Charente-Maritime : 1 jeune
Corrèze : 1 jeune

3 jeunes

4 jeunes

Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Juin 2004

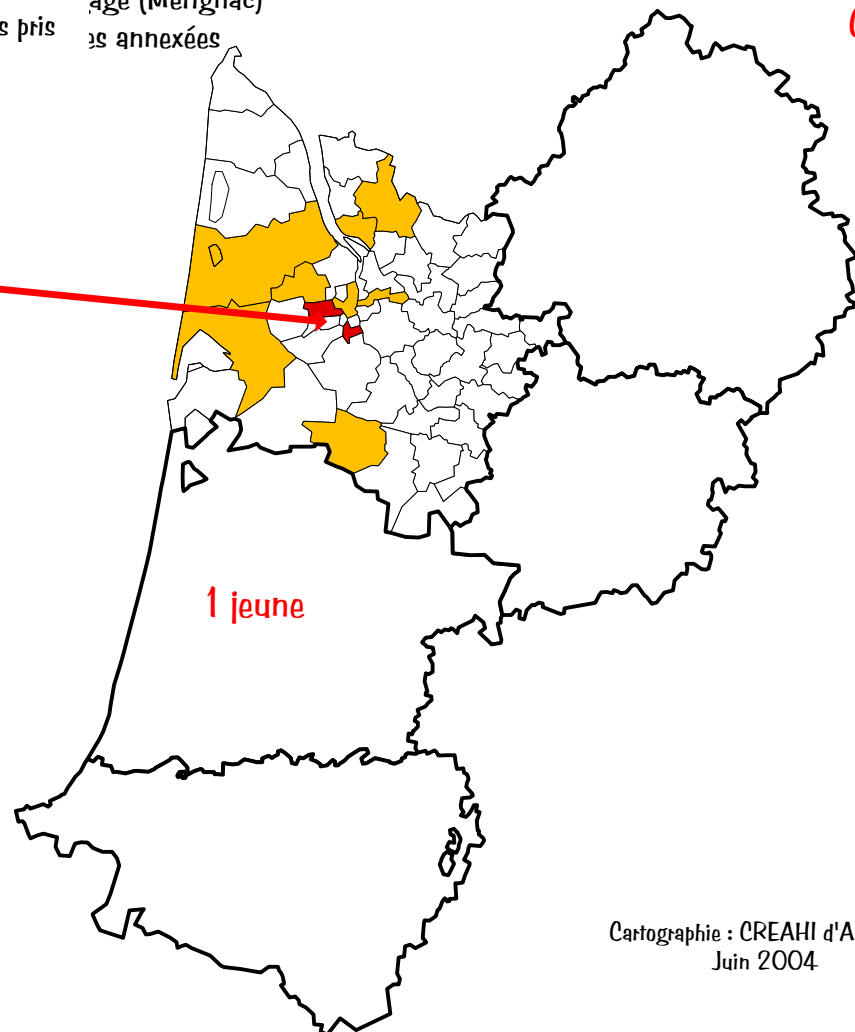
Nombre de jeunes



1 Implantation du centre de l'audition et du langage (Mérignac) et origine des jeunes pris en charge en classes annexées

age (Mérignac)
es annexées

Charente-Maritime : 2 jeunes



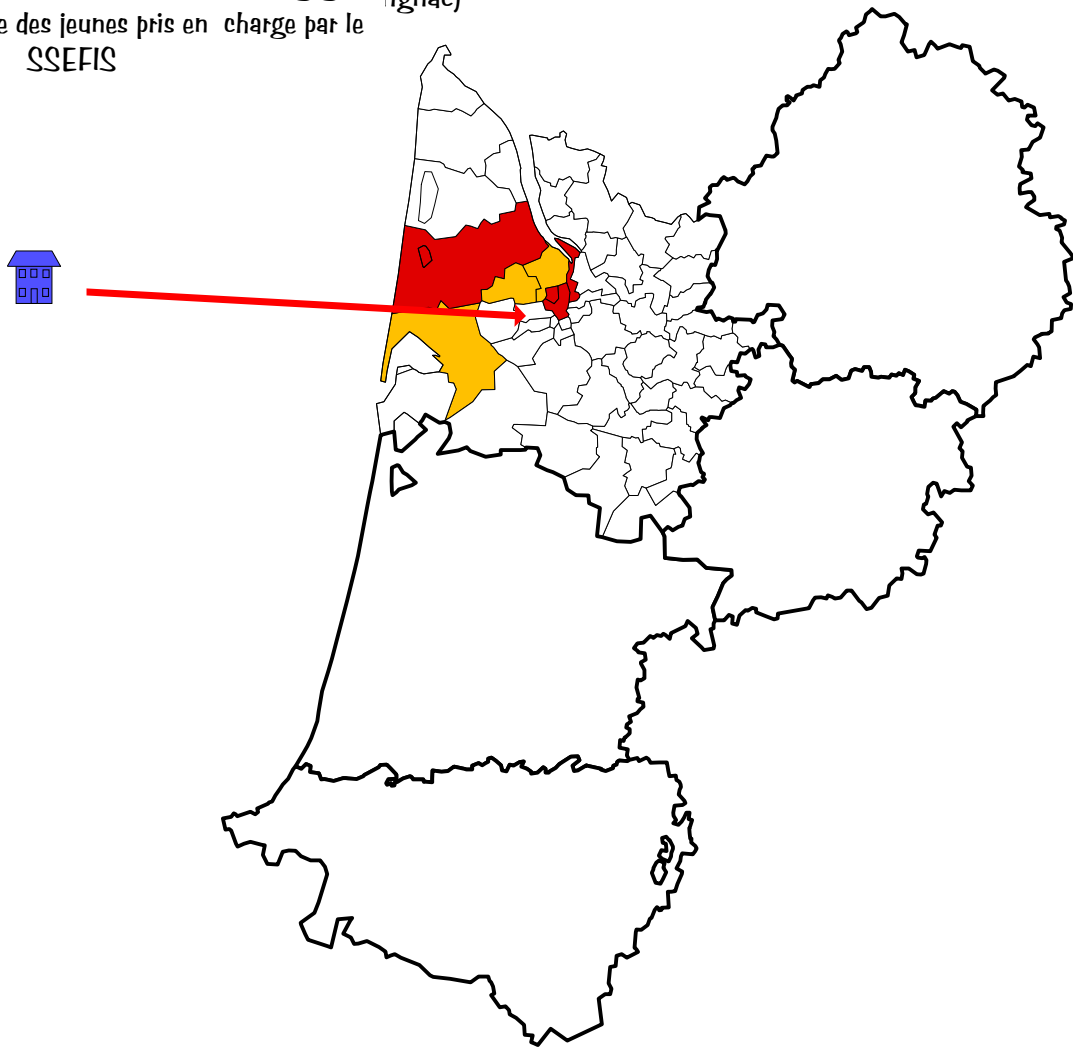
1 jeune

Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Juin 2004

Nombre de jeunes



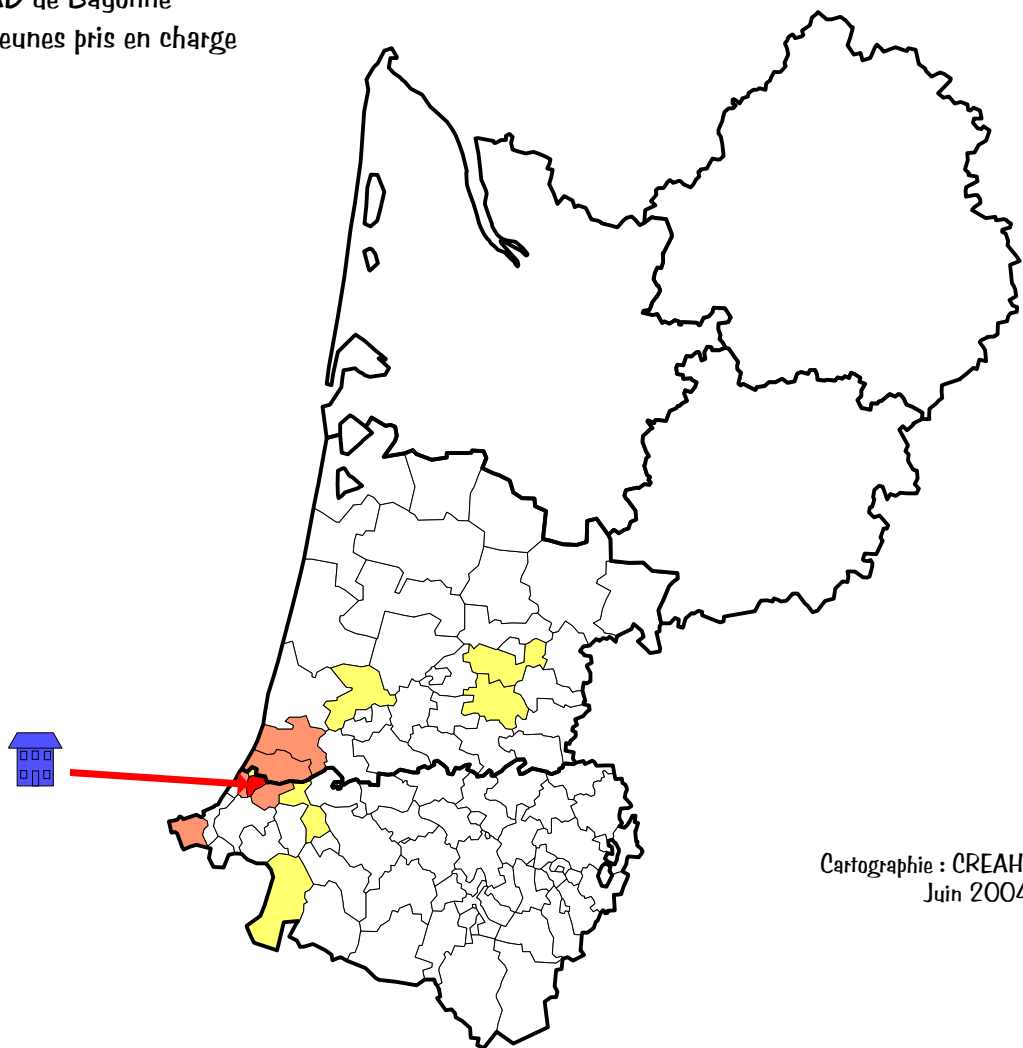
Im Implantation du centre de l'audition et du langage (Mérignac) et origine des jeunes pris en charge par le SSEFIS



Nombre de jeunes

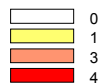


SESSAD de Bayonne
Origine des jeunes pris en charge

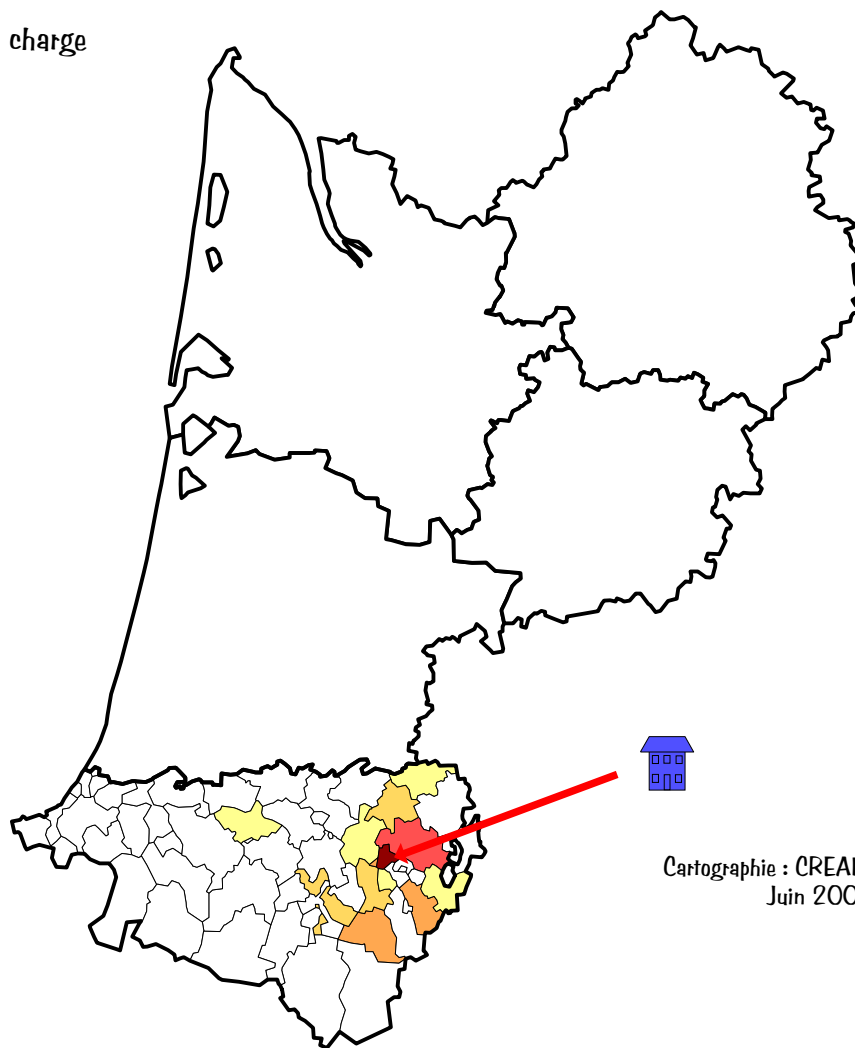


Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Juin 2004

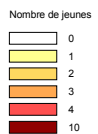
Nombre de jeunes



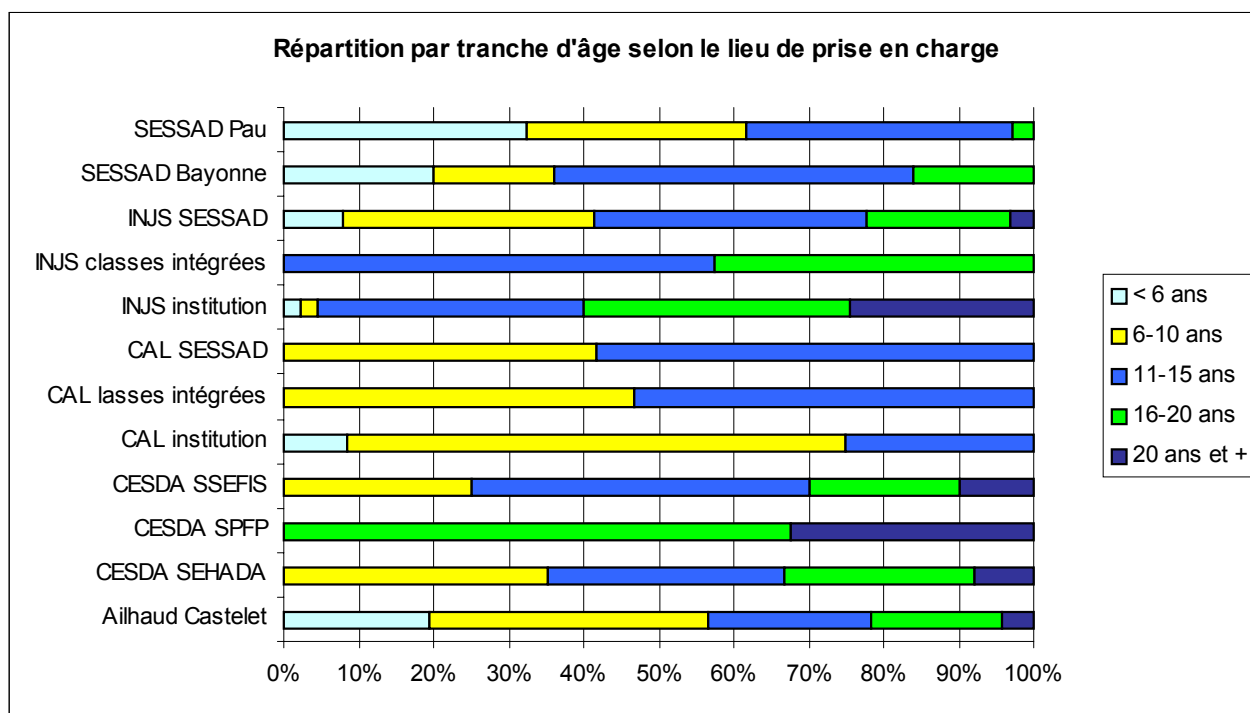
SESSAD de Pau
Origine des jeunes pris en charge



Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Juin 2004



Annexe 5



Annexe 6

AILHAUD-CASTELET : Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficiences principales	Déficiences associées	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles				
<i>Retard mental profond</i>				
<i>Retard mental moyen</i>				
<i>Retard mental léger</i>				
Déficiences du psychisme		1	1	2,9
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>		-	-	-
<i>Troubles du comportement</i>		1	1	2,9
<i>Troubles psychiques graves</i>		-		
<i>Autres</i>		-		
Déficiences du langage				
Déficiences auditives	33	1	34	100,0
<i>Déficiência totale ou profonde</i>	2	1	3	8,8
<i>Déficiência sévère</i>	28		28	82,4
<i>Autre déficiência auditive</i>	3		3	8,8
<i>Surdi-mutité</i>	-			
<i>Surdi-cécité</i>	-			
Déficiência visuelle				
Déficiences motrices				
<i>Déficit mobilité volontaire</i>				
<i>Déf. mobilité des membres inf.</i>				
<i>Déf. mobilité des membres sup.</i>				
<i>Autres</i>				
Déficiences viscérales ou métaboliques				
Polyhandicap	1		1	2,9
TOTAL	34	2		

CESDA : Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficiences principales	Déficiences associées	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles <i>Retard mental profond</i> <i>Retard mental moyen</i> <i>Retard mental léger</i>				
Déficiences du psychisme <i>Déf. intermittentes de la conscience</i> <i>Troubles du comportement</i> <i>Troubles psychiques graves</i> <i>Autres</i>		53 - 45 8 -	53 - 45 8 -	53,0 - 45,0 8,0 -
Déficiences du langage				
Déficiences auditives <i>Déficiences totales ou profondes</i> <i>Déficiences sévères</i> <i>Autres déficiences auditives</i> <i>Surdi-mutité</i> <i>Surdi-cécité</i>	100 - - - 100 -		100 - - - 100	100,0 - - - 100,0
Déficiences visuelles				
Déficiences motrices <i>Déficit de mobilité volontaire</i> <i>Déf. de mobilité des membres inf.</i> <i>Déf. de mobilité des membres sup.</i> <i>Autres</i>				
Déficiences viscérales ou métaboliques				
Polyhandicap				
TOTAL	100	53		

SESSAD du CESDA : Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficiences principales	Déficiences associées	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles <i>Retard mental profond</i> <i>Retard mental moyen</i> <i>Retard mental léger</i>				
Déficiences du psychisme <i>Déf. intermittentes de la conscience</i> <i>Troubles du comportement</i> <i>Troubles psychiques graves</i> <i>Autres</i>				
Déficiences du langage		22	22	100,0
Déficiences auditives <i>Déficiences totales ou profondes</i> <i>Déficiences sévères</i> <i>Autres déficiences auditives</i> <i>Surdi-mutité</i> <i>Surdi-cécité</i>	22 7 9 6 - -		22 7 9 6 - -	100,0 31,8 40,9 27,2 - -
Déficiences visuelles				
Déficiences motrices <i>Déficit de mobilité volontaire</i> <i>Déf. de mobilité des membres inf.</i> <i>Déf. de mobilité des membres sup.</i> <i>Autres</i>				
Déficiences viscérales ou métaboliques				
Polyhandicap				
TOTAL	22	22		

INJS : Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficiences principales	Déficiences associées	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles	1	2	3	2,2
<i>Retard mental profond</i>	-	-	-	-
<i>Retard mental moyen</i>	1	-	1	0,7
<i>Retard mental léger</i>	-	2	2	1,4
Déficiences du psychisme	1	5	6	4,3
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>	1	-	1	0,7
<i>Troubles du comportement</i>	-	2	2	1,4
<i>Troubles psychiques graves</i>	-	-	-	-
<i>Autres</i>	-	3	3	2,2
Déficiences du langage				
Déficiences auditives	125	4	129	93,5
<i>Déficiences totales ou profondes</i>	25	1	26	18,8
<i>Déficiences sévères</i>	17	-	17	12,3
<i>Autre déficiences auditives</i>	12	2	14	10,1
<i>Surdi-mutité</i>	71	1	72	52,2
Déficiences visuelles		2	2	1,4
Déficiences motrices	2		2	1,4
<i>Déficit mobilité volontaire</i>	-		-	
<i>Déf. mobilité des membres inf.</i>	1		1	
<i>Déf. mobilité des membres sup.</i>	1		1	
<i>Autres</i>				
Déficiences viscérales ou métaboliques				
Polyhandicap				
Autres déficiences	9	5	14	10,1
TOTAL	138	18		

SESSAD de l'INJS : Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficiences principales	Déficiences associées	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles				
<i>Retard mental profond</i>				
<i>Retard mental moyen</i>				
<i>Retard mental léger</i>				
Déficiences du psychisme				
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>				
<i>Troubles du comportement</i>				
<i>Troubles psychiques graves</i>				
<i>Autres</i>				
Déficiences du langage				
Déficiences auditives	9		9	100,0
<i>Déficiences totales ou profondes</i>	-		-	-
<i>Déficiences sévères</i>	2		2	22,2
<i>Autre déficiences auditives</i>	-		-	-
<i>Surdi-mutité</i>	7		7	77,8
<i>Surdi-cécité</i>	-		-	-
Déficiences visuelles				
Déficiences motrices				
<i>Déficit mobilité volontaire</i>				
<i>Déf. mobilité des membres inf.</i>				
<i>Déf. mobilité des membres sup.</i>				
<i>Autres</i>				
Déficiences viscérales ou métaboliques				
Polyhandicap				
Autres déficiences				
TOTAL	9	0		

CAL : Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficiences principales	Déficiences associées	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles	1		1	2,0
<i>Retard mental profond</i>	-		-	-
<i>Retard mental moyen</i>	1		1	2,0
<i>Retard mental léger</i>	-		-	-
Déficiences du psychisme	6		6	11,8
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>	1		1	2,0
<i>Troubles du comportement</i>	1		1	2,0
<i>Troubles psychiques graves</i>	3		3	5,9
<i>Autres</i>	1		1	2,0
Déficiences du langage				
Déficiences auditives	41		41	80,3
<i>Déficiences totales ou profondes</i>	18		18	35,3
<i>Déficiences sévères</i>	9		9	22,0
<i>Autre déficiences auditives</i>	9		9	22,0
<i>Surdi-mutité</i>	5		5	9,8
<i>Surdi-cécité</i>				
Déficiences visuelles				
Déficiences motrices				
<i>Déficit mobilité volontaire</i>				
<i>Déf. mobilité des membres inf.</i>				
<i>Déf. mobilité des membres sup.</i>				
<i>Autres</i>				
Déficiences viscérales ou métaboliques				
Polyhandicap	3		3	5,9
Autres déficiences				
TOTAL	51			

SESSAD CAL : Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficiences principales	Déficiences associées	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles				
<i>Retard mental profond</i>				
<i>Retard mental moyen</i>				
<i>Retard mental léger</i>				
Déficiences du psychisme				
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>				
<i>Troubles du comportement</i>				
<i>Troubles psychiques graves</i>				
<i>Autres</i>				
Déficiences du langage	1		1	7,7
Déficiences auditives	12		12	92,3
<i>Déficiences totales ou profondes</i>	4		4	30,8
<i>Déficiences sévères</i>	1		1	7,7
<i>Autre déficiences auditives</i>	7		7	53,8
<i>Surdi-mutité</i>				
<i>Surdi-cécité</i>				
Déficiences visuelles				
Déficiences motrices				
<i>Déficit mobilité volontaire</i>				
<i>Déf. mobilité des membres inf.</i>				
<i>Déf. mobilité des membres sup.</i>				
<i>Autres</i>				
Déficiences viscérales ou métaboliques				
Polyhandicap				
Autres déficiences				
TOTAL	13	0		

SESSAD Bayonne : Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficiences principales	Déficiences associées	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles		1	1	4,8
<i>Retard mental profond</i>		-	-	-
<i>Retard mental moyen</i>		-	-	-
<i>Retard mental léger</i>		1	1	4,8
Déficiences du psychisme				
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>				
<i>Troubles du comportement</i>				
<i>Troubles psychiques graves</i>				
<i>Autres</i>				
Déficiences du langage				
Déficiences auditives	21		21	100,0
<i>Déficiences totales ou profondes</i>	7		7	33,3
<i>Déficiences sévères</i>	7		7	33,3
<i>Autre déficiences auditives</i>	6		6	28,6
<i>Surdi-mutité</i>	1		1	4,8
<i>Surdi-cécité</i>				
Déficiences visuelles				
Déficiences motrices				
<i>Déficit mobilité volontaire</i>				
<i>Déf. mobilité des membres inf.</i>				
<i>Déf. mobilité des membres sup.</i>				
<i>Autres</i>				
Déficiences viscérales ou métaboliques				
Polyhandicap				
Autres déficiences				
TOTAL	21	1		

SESSAD Pau : Répartition de la population selon les déficiences

Type de déficiences	Déficiences principales	Déficiences associées	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles		1	1	4,2
<i>Retard mental profond</i>		-	-	-
<i>Retard mental moyen</i>		-	-	-
<i>Retard mental léger</i>		1	1	4,2
Déficiences du psychisme		9	9	37,5
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>		-	-	-
<i>Troubles du comportement</i>		-	-	-
<i>Troubles psychiques graves</i>		-	-	-
<i>Autres</i>		9	9	37,5
Déficiences du langage				
Déficiences auditives	23	1	24	100,0
<i>Déficiences totales ou profondes</i>	12	1	13	56,5
<i>Déficiences sévères</i>	7	-	7	29,2
<i>Autre déficiences auditives</i>	4	-	4	16,7
<i>Surdi-mutité</i>				
<i>Surdi-cécité</i>				
Déficiences visuelles				
Déficiences motrices	1	1	2	8,3
<i>Déficit mobilité volontaire</i>	-	-	-	-
<i>Déf. mobilité des membres inf.</i>	-	-	-	-
<i>Déf. mobilité des membres sup.</i>	-	-	-	-
<i>Autres</i>	1	1	2	8,3
Déficiences viscérales ou métaboliques				
Polyhandicap				
Autres déficiences				
TOTAL	24	12		

Annexe 6Bis

Devenir des jeunes sortis de l'établissement

Fiche individuelle à remplir pour tous les jeunes sortis de l'établissement
au cours des 3 dernières années (2001 – 2002 – 2003)

Nom de l'établissement

1 – Sexe : masculin féminin

2 – Année de sortie : |__|__|

3 – âge lors de la sortie : |__|__|

4 – Si le jeune a actuellement 20 ans ou plus bénéficie-t-il d'une décision COTOREP :

4.1- lui attribuant l'AAH : oui non en cours ne sait pas

4.2- reconnaissant sa qualité de travailleur handicapé : oui non en cours ne sait pas

4.3- l'orientant vers un établissement : oui non en cours ne sait pas

(si oui à la question 4.3, veuillez préciser la catégorie d'établissement_____)

5 – Si le jeune est majeur, bénéficie-t-il d'une mesure de protection (tutelle, curatelle...) ?

oui non en cours ne sait pas

6 – Situation : hébergement (cocher la case correspondante dans chacune des colonnes)

	Situation lors de la sortie	Situation actuelle
1 – vit seul (hébergement autonome)		
2 - vit en couple		
3 - dans la famille naturelle		
5 - en famille d'accueil		
7 - en établissement médico-social pour enfants et adolescents (précisez la catégorie)		
8 – en foyer pour jeunes travailleurs		
9 – en foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés		
10 – dans un autre établissement pour adultes handicapés (précisez)		
11 - Autre (précisez)		
12 – situation inconnue		

7 – La situation actuelle, en ce qui concerne l'hébergement, peut-elle être considérée comme satisfaisante ?

oui pas totalement non ne sait pas

8 – si non ou pas totalement, pour quelles raisons ? (nécessité d'autonomie ou au contraire besoin d'accompagnement, besoin d'adaptation du logement (aides techniques sourds), logement inconfortable/insalubre...etc.)

9 – Situation : activité (cocher la case correspondante dans chacune des colonnes)

	Situation à la sortie	Situation actuelle
1 – scolarité en milieu ordinaire		
2 - formation professionnelle en milieu ordinaire		
3- scolarité en milieu spécialisé		
4 - formation professionnelle en milieu spécialisée		
5 – emploi en milieu ordinaire en CDI		
6 – emploi en milieu ordinaire en CDD		
7 – emploi en milieu ordinaire en contrat aidé (CES, CEC etc)		
8 - emploi protégé en milieu ordinaire en CDI		
9 - emploi protégé en milieu ordinaire en CDD		
10 – recherche d'emploi en milieu ordinaire		
11 – emploi en atelier protégé		
12 – emploi en CAT		
13 - attente place CAT		
14 – attente place en atelier protégé		
15 – aucune activité		
16 – autre (précisez)		
17 - situation inconnue		

9 – La situation actuelle, en ce qui concerne l'activité, peut-elle être considérée comme satisfaisante ?

oui pas totalement non ne sait pas

10 – si non ou pas totalement, pour quelles raisons (difficultés d'apprentissage, problèmes relationnels, insuffisance ou absence accompagnement...)?

Annexe 7

Age à la sortie en fonction de l'établissement (période 2001-2003)

Age	Ailhaud-C	CESDA	INJS	CAL	Bayonne	Pau	Ensemble
1					1		1
2							
3	1	1			1		3
4			2		1		3
5		1	1				2
6			1	1			4
7		1	1	2			1
8	2					1	3
9	1	1	2			1	5
10		2	2	3		1	8
11	1	1	1	2		2	7
12	2		1	9	2	1	15
13		2		6	1		9
14			5	17			22
15	1	3	9	5		1	19
16	1	4	2		1		8
17	2	3	9		3		17
18	1	5	7				13
19	1	10	11				22
20	2	14	5				21
21		22	9				31
22	1	10	3				14
23			1				1
TOTAL	17	80	69	45	10	7	232

Annexe 8
Les enfants présentant une déficience auditive et pris en charge dans une structure non spécialisée dans ce type de déficience

Catégorie d'établissements	Nombres d'enfants déficients auditifs pris en charge
IME – Institution	16
IME Marcillac (24)	1
Jean Le Tanneur (24)	1
Don Bosco (33)	1
Roul (33)	2
L'Alouette (33)	1
Etoile de la Mer (33)	2
Les Pléiades (40)	1
Tarn-et-Garonne (40)	1
Château Martouré (64)	1
Les Hirondelles (64)	2
Castel de Navarre (64)	2
L'Espoir (64)	1
IME – SESSAD	3
SESSAD Montignac (24)	1
SESSAD Sarlat (24)	1
GEIST de Pau (64)	1
IR – Institution	8
IR Ailhaud Castelet (24)	1
Villa Flore (33)	1
Saint-Vincent (33)	1
Nazareth (33)	1
Lecocq (33)	1
Institut Chalossais (40)	1
Les Events (64)	1
Notre-Dame de Guindalos (64)	1
IR SESSAD	2
SESSAD de l'IR de Fourty (47)	1
SESSAD G.Forgues (64)	1
Handicap moteur - Institution	4
ARIMC de Tresses (33)	1
Centre Héauritz (64)	1
Le Hameau Bellevue (64)	1
Blanche-Neige (64)	1
Handicap moteur - SESSAD	1
SESSAD APF (40)	1
Etablissement pour polyhandicapés	2
La Rosée (64)	2
Institut d'éducation visuelle	1
Peyrelongue (33)	1
TOTAL	37

**Accueil de jeunes sourds dans le médico-social
hors institut d'éducation auditive**

Fiche à retourner au CREAHI d'Aquitaine avant le 7 juin 2004

Coordonnées du service

1 – L'accueil de jeunes sourds dans votre service même en nombre très réduit est-il :

1. plutôt habituel
2. plutôt ponctuel

2 – Cet accueil pose-t-il des difficultés en ce qui concerne

1. Les relations avec les autres enfants ? oui non
2. Les relations avec les adultes ? oui non
3. La scolarisation ? oui non
4. La participation aux activités de loisirs ? oui non
5. La prise en charge du trouble à l'origine
de leur admission dans l'établissement ? oui non
6. Autre (précisez)

3 - Du personnel de votre établissement a-t-il une qualification spécifique pour la prise en charge des jeunes sourds (langue des signes, suivi de formation continue sur la problématique public sourd etc...) ? oui non

4 - Si oui, précisez le nombre de personnes concernées, le poste occupé dans l'établissement et la compétence dans le champ de la surdité

5 - Avez-vous des partenaires extérieurs intervenant dans la prise en charge de ces enfants sourds ? oui non

6 - Si oui lesquels ?

- 1. CAMSP
- 2. praticiens libéraux
- 3. rééducateurs libéraux
- 4. Classes annexées d'institut d'éducation auditive
- 5. Education nationale
 - 5.1 CLIS 2
 - 5.2 auxiliaire de vie scolaire
- 6. Autres (associations, autres services...), précisez

7 - Estimez-vous avoir en interne et en externe les moyens suffisants pour prendre en charge des enfants présentant une déficience auditive associée à leur pathologie ou leur difficulté principale ? oui non

8 – Si non, quels sont vos besoins ?

Merci pour votre participation

Annexe 10

Accueil de jeunes sourds par les CAMSP, CMPP, CMP et hôpitaux de jour

Fiche à retourner au CREAHI d'Aquitaine avant le 7 juin 2004

Coordonnées du service

1 – L'accueil de jeunes sourds dans votre service même en nombre très réduit est-il :

1. plutôt habituel
2. plutôt ponctuel
3. exceptionnel

2 – File active en 2003 : |__|__|__|

dont enfants présentant une déficience auditive |__|__|

3 – S'il vous arrive de prendre en charge des enfants sourds, cette particularité vous pose-t-elle des difficultés ? oui non

4 – Si oui, lesquelles ?

5 - Du personnel de votre établissement a-t-il une qualification spécifique pour la prise en charge des jeunes sourds (langue des signes, suivi de formation continue sur la problématique public sourd etc...) ? oui non

6 - Si oui, précisez le nombre de personnes concernées, le poste occupé dans l'établissement et la compétence dans le champ de la surdité

7 - Avez-vous des partenaires extérieurs intervenant dans la prise en charge de ces enfants sourds ? oui non

8 - Si oui lesquels ?

- 1. services médico-sociaux pour jeunes sourds
- 2. services hospitaliers
- 3. praticiens libéraux
- 4. rééducateurs libéraux
- 5. Education nationale
 - 5.1 CLIS 2
 - 5.2 auxiliaire de vie scolaire
- 6. Autres (associations, autres services...), précisez

9 - Estimez-vous avoir en interne et en externe les moyens suffisants pour prendre en charge des enfants présentant une déficience auditive associée à leur pathologie ou leur difficulté principale ? oui non

10 – Si non, quels sont vos besoins ?

Merci pour votre participation