

.....  
**Plan d'action régional  
en faveur des jeunes déficients auditifs  
2007 - 2011**



Préfecture de la Région Aquitaine  
DRASS d'Aquitaine

**Plan d'action  
régional  
En faveur des  
jeunes déficients  
auditifs  
d'Aquitaine  
(2007-2011)**

# Sommaire

<b>Introduction</b>	<b>3</b>
Contexte	4
Méthodologie de la démarche	4
Les principes fondamentaux reconnus comme des références dans le plan d'action régional	4
Des principes aux orientations	5
Le suivi du plan d'action régional	5
<b>Chapitre I</b>	<b>7</b>
Etat des lieux :	
"Les jeunes déficients auditifs en Aquitaine <i>Etat des lieux en 2004 et analyse des besoins</i> ",	
Etude réalisée par le CREAHI d'Aquitaine	
<b>Chapitre II</b>	<b>36</b>
<b>La contribution des groupes de travail dans la phase de concertation</b>	
2.1 « L'amélioration de la complémentarité de l'offre sur le territoire aquitain et la mutualisation des moyens »	37
2.2 « L'adaptation des modes de prise en charge, notamment pour accueillir des jeunes présentant des handicaps associés »	39
<b>Chapitre III</b>	<b>41</b>
<b>Les orientations du plan d'action régional</b>	
3.1 Les axes stratégiques qui structurent le plan	42
3.2 Les actions retenues à l'issue de la phase de concertation	42
Orientation n° 1	44
Orientation n° 2	51
Orientation n° 3	62
<b>Lexique</b>	<b>73</b>

# Introduction

## Contexte

La planification concernant les établissements et services médico-sociaux, y compris ceux accueillant des déficients auditifs, relève des schémas départementaux d'organisation médico-sociale tels que définis par l'article L 312-4 du code de l'action sociale et des familles.

Mais, fort du constat que la prise en charge des jeunes déficients auditifs en Aquitaine est marquée par une disparité territoriale dans l'implantation des établissements spécialisés, il a semblé pertinent d'engager une démarche concertée pour organiser au niveau régional l'offre médico-sociale en faveur des jeunes déficients auditifs.

Ainsi, la DRASS a initié l'élaboration d'un plan régional d'action sur la prise en charge des jeunes déficients auditifs en Aquitaine, en associant à la réflexion les partenaires : les établissements, les associations d'usagers, les administrations (DDASS, Inspections académiques) ainsi que les organismes d'assurance maladie (CRAMA).

Ce plan d'action, qui prend en compte l'évolution des besoins et la demande des jeunes sourds et de leurs familles, est le résultat de plus d'un an de travail et d'une réflexion collective, approfondie et partagée entre l'ensemble des acteurs avec l'appui technique du CREAHI d'Aquitaine.

Les échanges dans le cadre des groupes de travail ont été riches et ont permis la formulation de nombreuses propositions qui constituent le socle des orientations prioritaires retenues.

## Méthodologie de la démarche

Suite à l'étude "**Les jeunes déficients auditifs en Aquitaine Etat des lieux en 2004 et analyse des besoins**", réalisée par le CREAHI d'Aquitaine<sup>1</sup> qui a constitué la première étape de cette démarche un *comité de pilotage* a été constitué. Il a regroupé autour de la DRASS, les 5 DDASS, les directeurs des structures médico-sociales concernées et la CRAMA.

Dans une deuxième étape, au cours de deux réunions en mai et juin 2005, ce comité de pilotage a dégagé des principes fondateurs pour le plan régional ainsi que des orientations prioritaires.

Une troisième étape fut consacrée à l'approfondissement de ces orientations ainsi qu'à leur formalisation en propositions opérationnelles.

## Les principes fondamentaux reconnus comme des références dans le plan d'action régional

1. Le principe du droit à l'intervention au plus près du domicile de l'utilisateur quel que soit le mode de prise en charge.
2. Le principe de l'équité du service rendu par les établissements et services sur l'ensemble du territoire aquitain.
3. Le principe d'élaboration d'un projet individualisé pour chaque enfant handicapé.
4. Le principe de la liberté de choix entre les différents modes de communication pour les jeunes sourds : communication bilingue, langue des signes, langue française.
5. Le principe du droit à l'information pour les familles : un lieu d'information neutre et objectif sur les différents modes de prise en charge existant au niveau de la région.

---

<sup>1</sup> juillet 2004, 135 pages, disponible sur les sites de la DRASS [www.aquitaine.santé.gouv.fr](http://www.aquitaine.santé.gouv.fr) et le CREAHI [www.creahi-aquitaine.org](http://www.creahi-aquitaine.org)

## **Des principes aux orientations**

Les travaux préparatoires du *Comité de pilotage* ont dégagé quatre thèmes prioritaires de réflexion devant faire l'objet d'un approfondissement puis d'une formalisation dans le cadre du plan régional :

1. L'amélioration de la complémentarité de l'offre sur le territoire aquitain
2. La mutualisation des moyens
3. Le renforcement de l'accompagnement des jeunes en milieu ordinaire
4. L'adaptation des modes de prise en charge pour accueillir des jeunes présentant des handicaps associés

Les propositions du Comité de pilotage s'inscrivent dans le cadre des orientations politiques actuelles. La loi du 11 février 2005 pose notamment le principe de l'intégration scolaire en milieu ordinaire au plus près du domicile et celui de la rationalisation des choix budgétaires avec la préconisation du développement des SSEFIS.

Deux groupes de travail ont été constitués, chacun ayant pour mission d'approfondir deux thèmes. Il revenait à chacun des groupes de proposer des modalités de réponses institutionnelles, qui ont donné lieu à la rédaction de fiches-actions, selon un format normalisé. Ces fiches constituent le volet opérationnel du plan régional.

A l'issue des travaux des groupes, ces propositions ont été soumises à la DRASS et améliorées dans le cadre de séances de travail du Comité de pilotage élargi. Ces fiches sont présentées ci-après.

Chacun des deux groupes est constitué, outre les membres du comité de pilotage, de représentants de l'Education Nationale, des usagers et de la CRAM.

Les deux groupes de travail se sont réunis au cours de séances de travail de trois heures (à trois reprises pour l'un et quatre pour l'autre), chacune espacée d'une durée d'un mois afin de permettre la documentation et les concertations utiles, les plus larges possibles, sur les sujets traités.

Les deux groupes de travail ont été co-animés par un représentant de la DRASS et du CREAHI d'Aquitaine.

## **Suivi du plan d'action régional**

Résultat d'une démarche partenariale, le plan régional d'action en faveur des jeunes déficients auditifs de la région Aquitaine a abouti à l'élaboration de 13 fiches-actions qui fixent des axes prioritaires d'intervention pour améliorer l'accompagnement et la prise en charge des jeunes déficients auditifs et de leurs familles pour les 5 prochaines années (2007-2011).

Il reviendra, chaque année, aux pilotes des différentes actions du plan d'effectuer un point sur leur état d'avancement, en renseignant le tableau de suivi normalisé présenté ci-après.

La DRASS, en étroite collaboration avec les DDASS, assurera la coordination du suivi des actions auprès de chaque pilote et présentera la synthèse annuelle de la mise en œuvre du plan régional devant le Comité Technique du Centre d'Information sur la Surdité (CIS).

**DRASS Aquitaine**

**PLAN D'ACTION REGIONAL POUR LA PRISE EN CHARGE DES JEUNES DEFICIENTS AUDITIFS  
EN AQUITAINE  
- 2007/2011 -**

**ACTION**

N°

Cette action concourt à la réalisation de  
l'orientation

**BILAN INTERMEDIAIRE AU**

Etapes	Calendrier prévisionnel	Etat d'avancement	Résultats obtenus	Difficultés rencontrées	Eléments de satisfaction	Perspectives

## **Chapitre 1**

### **Etat des lieux :**

#### **« Les jeunes déficients auditifs en Aquitaine »**

*Synthèse de l'état des lieux réalisé en 2004*

Etude réalisée par le CREAHI d'Aquitaine - juillet 2004, 135 pages.

Disponible sur le Site Internet : [www.creahi-aquitaine.org](http://www.creahi-aquitaine.org)

L'état des lieux a été réalisé autour de 5 axes :

- essai d'évaluation quantitative de la population de jeunes sourds et présentation des données issues de différents lieux de repérage potentiels (PMI, CAMSP audiologie, Éducation nationale, CDES...)
- caractérisation de l'offre de prise en charge médico-sociale pour enfants déficients auditifs en Aquitaine
- caractéristiques des jeunes sourds aquitains bénéficiant d'une prise en charge dans le secteur médico-social
- repérage des difficultés rencontrées par les services intervenant auprès des jeunes sourds et des projets en cours
- identification des attentes de ces jeunes et de leur famille

## Première partie : Une estimation quantitative difficile

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

1. Dans son rapport « Le droit des sourds : 115 propositions », Dominique Gillot soulignait l'absence de source officielle permettant une approche quantitative du nombre de sourds. Quelques estimations étaient proposées : 1 enfant sur 1000 deviendrait sourd avant 18 mois et 2 sur 1000 avant 14 ans<sup>2</sup>. Sur la population générale, une déficience auditive toucherait 7% des français ; 10% de ces sourds auraient moins de 18 ans.
2. L'enquête HID (1998-1999) a permis d'établir des taux de prévalence, proportions de personnes qui, dans une population, sont atteintes par une pathologie ou déficience donnée : la proportion d'enfants sourds a ainsi été évaluée à 0,25% parmi les 0-9 ans et à 2,56% parmi les 10-19 ans, la différence entre ces deux taux paraissant particulièrement importante même s'il est avéré que les déficiences auditives croissent avec l'âge. En outre, ces taux diffèrent assez sensiblement de ceux du rapport Gillot.  
Appliqués aux jeunes de l'Aquitaine, les effectifs suivants peuvent être calculés à partir de ces 2 sources :

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE
<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
<i>Nombre de jeunes déficients auditifs 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
<i>Nombre de jeunes déficients auditifs selon les taux de prévalence HID</i>						
0-9 ans	96	383	92	83	165	820
10-19 ans	1076	4241	974	930	1858	9078
Total	1 172	4624	1066	1013	2023	9898

On peut affiner ces données en fonction des 4 **degrés de surdité**, d'après les répartitions observées chez les personnes déficientes auditives : surdité profonde (seuil d'audition supérieur à 90 décibels), sévère (entre 70 et 90 dB), moyenne (entre 40 et 70 dB) et légère (entre 20 et 40 dB).

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

<sup>2</sup> A noter que D. Gillot désigne par "sourds" uniquement les sourds profonds et classe dans les "malentendants" les sourds sévères, moyens et légers, ce qui a suscité de nombreuses polémiques.

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

<i>Degré de surdité</i>	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE
Légère	645-1665	2543-6589	586-1550	557-1433	1113-2864	5444-14101
Moyenne	322-886	1272-3507	293-825	278-763	556-1524	2721-7505
Sévère	94-242	370-957	85-225	81-208	162-416	792-2048
Profonde	29-81	116-319	27-75	25-69	51-139	248-683

Ces 2 essais d'évaluation confirment la difficulté d'une approche quantitative. La proposition du rapport Gillot de « *mettre en place une base de connaissance officielle relative à la déficience auditive* » n'est toujours pas effective.

### □ Les sources potentielles de dépistage

Actuellement, **le dispositif national de dépistage** ne permettrait d'identifier que la moitié de la population atteinte<sup>3</sup>. Or, la précocité du dépistage est essentielle et les « *conséquences des surdités sont plus ou moins importantes en fonction de la gravité de l'atteinte auditive, de l'âge auquel elle survient mais également de la **précocité de la prise en charge** et retiennent sur le langage oral, la parole, l'articulation et la scolarisation* »<sup>4</sup>.

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

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

Sur 380 enfants vus en 2004, âgés de moins d'un an à une douzaine d'années, l'âge moyen au diagnostic varie assez sensiblement selon le degré de surdité (de 18 mois pour les sourds profonds à 40 pour les moyens). Le caractère tardif du dépistage apparaît assez nettement mais il faut cependant rappeler que certaines surdités ne sont pas présentes dès la naissance.

Les surdités profondes sont très largement représentées, affectant 40% de la population vue par le CAMSP, soit 152 enfants, dont les deux tiers sont aquitains. Ce nombre, mis en regard des estimations de population proposées, semble montrer que le CAMSP rencontre une assez forte part des tout jeunes enfants sourds profonds d'Aquitaine.

➤ Les statistiques des **Inspections académiques** pour les cinq départements d'Aquitaine sont assez hétérogènes, ce qui rend les comparaisons quelque peu difficiles<sup>5</sup>. Le tableau suivant présente le nombre de jeunes bénéficiant d'un projet individuel d'intégration scolaire (PIIS) et leur répartition dans les différents niveaux de scolarisation, l'assistance éventuelle par un auxiliaire à la vie scolaire, les suivis médico-sociaux parallèles...

<sup>3</sup> Source : www.medinfans.com

<sup>4</sup> in *Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants et les stratégies de santé publique*, 2003, Direction Générale de la Santé

<sup>5</sup> Elles concernent par exemple des années scolaires différentes, n'intègrent pour certaines que l'enseignement public, regroupent une plus ou moins grande variété de niveaux scolaires, comportent ou non des informations sur les temps plein ou partiel...

**Caractéristiques de la scolarisation des jeunes sourds en milieu ordinaire dans les départements aquitains**

		Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE	
<i>Nombre de jeunes intégrés</i>		47	126	10	16	60	259	
<b>Temps plein / temps partiel</b>		41   6	?	?	12   4	48   12		
<b>Enfants suivis :</b>								
- par une structure médico-sociale ou sanitaire		47 SESSAD	36	2	-	28 SESSAD / 25 CMPP	138	
- par un praticien libéral		-	11	7	7	2	27	
- par une structure et en libéral		-	15	-	-	-	15	
- sans précision		-	64	1	9	5	79	
<i>Auxiliaire de vie scolaire</i>		0	0	1	0	9 suivis individuellement, 8 collectivement	18 jeunes suivis	
<i>Niveau de scolarisation</i>	Maternelle	16	65 dont 3 en CLIS	3	5	20	+ 8 <sup>6</sup>	151
	Primaire	12		3	7	12		
	Collège	13	35	2	3	16	69	
	Lycée	?	17	1	1	4	23	
	Lycée professionnel / formation prof.	6	9	1	-	-	16	

La grande majorité des jeunes intégrés bénéficient d'un suivi médico-social ou sanitaire. Par contre, à l'exception notable des Pyrénées-Atlantiques, les jeunes déficients auditifs ne reçoivent pratiquement pas l'aide d'un auxiliaire d'intégration scolaire (AVS).

Pour ce qui est du nombre de jeunes bénéficiant d'un PIIS, le tableau suivant présente cette valeur, en la reportant :

- d'une part, à une estimation de la population départementale des 0-19 ans déficients auditifs moyens, sévères ou profonds, telle que l'on peut la calculer à partir de taux de prévalence nationaux donnés par l'enquête HID (Handicap-Incapacité-Dépendance) ou proposés par le rapport Gillot (1998) et de taux de répartition entre les différents degrés de surdit . La Dordogne apparait en t te des d partements pour l'int gration des jeunes sourds vivant sur leur territoire (entre 5 et 11%), devant les Pyr n es-Atlantiques, la Gironde et le Lot-et-Garonne, tandis que les Landes se situent en derni re position, avec 1   3% seulement des sourds qui y seraient int gr s.
- d'autre part,   une approximation de la population scolaire totale dans chaque d partement. En terme de r pr sentation des jeunes d ficients auditifs par rapport   la population scolaire, il semblerait que certains d partements aient une assez forte pratique de l'int gration (Dordogne et Pyr n es-Atlantiques, 7-8  l ves sourds ou malentendants pour 10 000 jeunes scolaris s), au contraire des Landes. La Gironde et le Lot-et-Garonne seraient alors dans une position interm diaire.

<sup>6</sup> En cycle 2 (Grande section de maternelle, Cours pr paratoire, Cours  l mentaire 1<sup> re</sup> ann e)

### Pratique de l'intégration scolaire des jeunes sourds en Aquitaine

	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 <b>entre 5 et 19 ans</b> (prévalence Gillot)	797-920	3125-3606	735-848	686-791	1372-1584	6715-7748
Part de ces jeunes qui seraient intégrés avec un PIIS	5-6%	3-4%	1%	2%	4%	3-4%
Estimation <sup>7</sup> de la population des jeunes déficients auditifs moyens, sévères et profonds <b>entre 5 et 19 ans</b> (prévalence HID <sup>8</sup> )	438-506	1727-1993	398-459	379-437	757-873	3699-4268
Part de ces jeunes qui seraient intégrés avec un PIIS	9-11%	6-7%	2-3%	4%	7-8%	6-7%
Population scolaire estimée 1 <sup>er</sup> (total) et 2 <sup>nd</sup> degrés (public)	59 200	222 000	55 000	49 500	84 500	470 200
Déficients auditifs intégrés pour 10 000 jeunes scolarisés	7,9	5,7	1,8	3,2	7,1	5,5

A l'évidence, la part des jeunes bénéficiant d'un PIIS est faible.

Il faut préciser, en outre, que lorsque l'on considère les recensements réalisés par les médecins scolaires, ce qui a pu être fait pour la Gironde, sur la base donc des déficiences qu'ils sont amenés à constater, qu'il y ait ou non un PIIS, les données ne sont pas supérieures : 79 jeunes déficients auditifs pour l'année 2001-2002, 92 pour l'année 2002-2003.

**Par ailleurs, les jeunes sourds aquitains scolarisés en interne dans le médico-social ne représentent également qu'une très faible part de la population estimée de jeunes sourds (environ 180 jeunes sont dans ce cas), 2-3% par rapport à l'estimation découlant de la prévalence Gillot et 4-5% par rapport à celle issue des données HID.**

La grande majorité de la population des jeunes déficients auditifs, tout au moins telle qu'on peut l'estimer numériquement, semble donc échapper aux statistiques relatives à leur scolarisation et ce public s'en trouve ainsi difficile à repérer.

Il faut remarquer d'ailleurs que les données de l'enquête HID font état d'une augmentation particulièrement sensible entre la prévalence de la déficience auditive chez les 0-9 ans (0,25%) et celle des 10-19 ans (2,56%), augmentation qui doit, au moins en partie, être liée à la difficulté du dépistage chez les tout-jeunes enfants et non à la seule augmentation avec l'âge des atteintes auditives...

Quant à envisager que les taux de prévalences utilisés puissent conduire à significativement surestimer la population des jeunes sourds, il n'est guère possible de trancher sur ce point.

Quoi qu'il en soit, **près de 7 ans après les travaux de Dominique Gillot (et de l'enquête HID), force est de constater que « l'identification statistique de la population sourde » continue de devoir être « considérée avec une certaine prudence ».**

➔ En 2004, lors de l'enquête, **les Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES)** étaient dotées d'un système de gestion informatique ne permettant aucunement d'établir des statistiques par type de déficience<sup>9</sup>.

<sup>7</sup> en émettant l'hypothèse selon laquelle la prévalence de la surdité est la même dans le groupe des 0-4 ans que dans celui des 0-9 ans (0,25%).

<sup>8</sup> Goillot C. et Mormiche P. *Les enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendance de 1998 et 1999 – Résultats détaillés*. INSEE Résultats, Société n°22, octobre 2003, 229 p

<sup>9</sup> Avec la refonte de ces services pour la mise en place des CDAPH, Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, un nouveau système de suivi devrait se mettre en place au fil du temps. Il faut espérer qu'il prendra en compte la nécessité de pouvoir suivre les caractéristiques des jeunes pour permettre une planification raisonnée.

Ainsi, les informations recueillies ne pouvaient être que parcellaires :

- 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 majoritairement en Gironde (10 sur 13), ainsi qu'en Haute-Vienne et dans le Tarn pour les autres, l'absence de dispositif institutionnel en Dordogne motivant ces départs.

Des recherches plus précises ont porté sur ces 13 jeunes orientés hors-département, les autres prises en charge ayant pu être repérées par l'enquête réalisée auprès des établissements et services médico-sociaux de la Dordogne.

Leur âge moyen est élevé, 17 ans (tous ont entre 11 et 19 ans) ; la prise en charge hors département, impliquant un éloignement du domicile familial, semble donc réservée aux plus âgés.

Douze des treize familles sont titulaires de l'AES sans complément. Le dernier ne perçoit aucune allocation.

Leur surdité est profonde dans 54% des cas, sévère dans 31% et moyenne dans 15%. En outre, 6 enfants ont des troubles associés, troubles relationnels, de la personnalité, à dominante psychique, voire, pour l'un d'eux, autistiques.

- en **Gironde** : l'enquête de 2004 n'a pas permis de recueillir d'informations précises, mais il était possible de dire qu'à ce moment là, il n'y avait aucun enfant sourd en attente d'une place en établissement.

Par contre, en **décembre 2005**, dans le cadre des travaux préparatoires au Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale – volet « enfance handicapée », les jeunes handicapés dont l'orientation prononcée n'a pas été mise en œuvre ont été recensés et 8 sourds en faisaient partie.

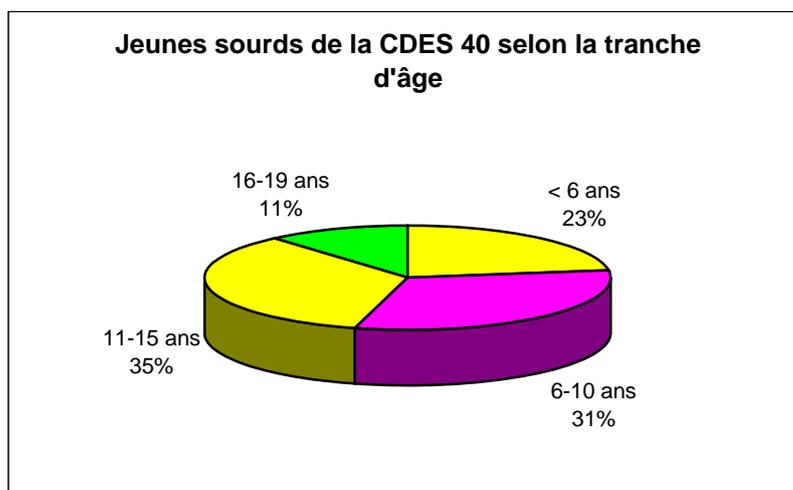
Résidant dans la Communauté urbaine de Bordeaux (pour 5 d'entre eux), le Médoc (2) ou encore le canton de Libourne (1), ils ont entre 4 et 16 ans.

Les structures pressenties pour les accueillir et les différentes informations recueillies sur ces enfants sont recensées dans le tableau suivant :

Orientations non mises en œuvre pour des jeunes sourds en Gironde  
(données CDES, décembre 2005)

	Institution	SESSAD	Ensemble
CAL	4 enfants <i>Dont 3 entre 6 et 8 ans (deux sont au JES Clarines) présentant des troubles du langage, et 1 de 11 ans</i>	-	4 enfants
CESDA	1 enfant de 4 ans avec handicap associé, accompagné par le CAMSP polyvalent  1 jeune de 16 ans (INJS préconisé en 2 <sup>nd</sup> choix) ; originaire de l'ITEP Terrefort	1 enfant de 12 ans	3 enfants
INJS	-	1 enfant de 9 ans	1 enfant
Ensemble	6 enfants	2 enfants	8 enfants

- dans les **Landes** : en 2004, la CDES suivait 35 situations d'enfants sourds <sup>10</sup>, d'un âge moyen de 10 ans



Une AES est attribuée à 4 familles sur 5 ; dans la moitié des cas, cette allocation est versée avec un complément.

La moitié des jeunes présente une surdité profonde. Les surdités sévères et moyennes représentent, pour leur part, le tiers de cette population. Une déficience associée à la surdité est constatée chez 3 enfants (troubles du caractère et du comportement pour 2 d'entre eux et, pour le 3ème, une déficience visuelle légère).

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.

Au moment de l'étude, en l'absence de dispositif de prise en charge médico-social dans les Landes, 20 sourds ont été orientés hors département : 12 vers une institution girondine <sup>11</sup>, 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. Rappelons que, depuis, le territoire des Landes s'est doté d'une offre en SSEFIS.

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 <sup>12</sup>, le CAMSP audiologie de Bordeaux assure un suivi.

- en **Lot-et-Garonne** : pas d'informations précises ; 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).

<sup>10</sup> En juillet 2004, 4 nouveaux cas étaient connus de la CDES (adolescents pour qui, jusque-là, la CDES n'avait pas été saisie, et qui demandaient un tiers temps supplémentaire pour passer des examens, et de très jeunes enfants récemment diagnostiqués)

<sup>11</sup> 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.

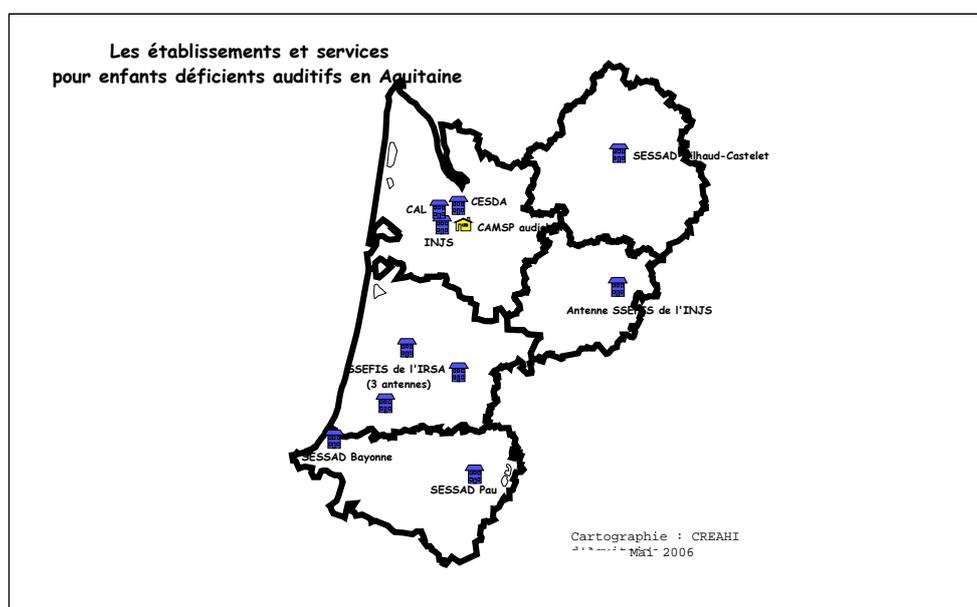
<sup>12</sup> dont 2 également suivis en orthophonie

## Deuxième partie : Prise en charge des jeunes sourds aquitains

L'offre à destination des enfants et adolescents déficients auditifs<sup>13</sup> s'appuyait, au moment de l'état des lieux, sur 6 services en Aquitaine, dispositif depuis complété par l'ouverture d'un SSEFIS dans les Landes et l'installation d'une antenne de l'INJS (SSEFIS) dans le Lot-et-Garonne.

### Les établissements et services médico-sociaux pour jeunes sourds en Aquitaine

Etablissements et services	Capacité totale	Internat	Externat	SESSAD / SSEFIS
24 SESSAD Ailhaut-Castelet, Périgueux	46	-	-	46
33 CESDA R. Chapon, Bordeaux	145	80	45	20
Institut national des jeunes sourds, Gradignan	220 <sup>14</sup>	oui	oui	oui
Centre d'audition et du langage, Mérignac	48 <sup>15</sup>	19	14	15
CAMSP Audiologie, Bordeaux	267			
40 SSEFIS de l'IRSA	15	-	-	15
47 Antenne du SSEFIS de l'INJS	24	-	-	oui
64 SESSAD Bayonne	23	-	-	23
SESSAD de Pau	25	-	-	25



En 2004, avec 507 places, le ratio d'équipement pour l'Aquitaine s'élevait à 0,75 place pour déficients auditifs pour 1000 jeunes de moins de 20 ans.

Pour la France entière<sup>16</sup>, le ratio d'équipement en Instituts d'Education Auditive (sections SSEFIS comprises) est de 0,51 pour la France entière. En outre, au sein des SESSAD autonomes, qui eux sont regroupés dans ces statistiques nationales, dans une catégorie commune quel que soit le type de

<sup>13</sup> Annexes XXIV quater du décret du 9 mars 1956 modifié par le décret n° 88-423 du 22 avril 1988 ; ces annexes régissent les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience auditive grave.

<sup>14</sup> L'INJS en tant qu'établissement public n'a pas d'agrément, l'effectif de 220 places est celui accordé à la fin des années 50. Depuis, le taux de prévalence de la surdité a diminué chez les jeunes et le nombre de prises en charge parallèlement.

<sup>15</sup> Cet effectif concerne les jeunes sourds uniquement, cet établissement accueillant aussi des jeunes entendants souffrant de troubles du langage.

<sup>16</sup> Les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés – activité, clientèle et personnel au 31 décembre 2001. S. Vanovermeir et D. Bertrand, *Série statistiques, Document de travail*, n°71, nov. 2004, 315 p + annexes, DREES.

handicap pris en charge, 14,8% des jeunes pris en charge ont, pour déficience principale, une déficience auditive. Cela représenterait ainsi un ratio de 0,22 de jeunes déficients auditifs en SESSAD autonomes, conduisant à un **ratio national total pour cette population de 0,73**, très proche de celui de la région Aquitaine.

**Bien évidemment, 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.**

Le dispositif aquitain de prise en charge pour jeunes sourds est caractérisé par une forte proportion d'accueil en SESSAD/SSEFIS, ce qui correspond à un souci :

- d'une part de favoriser l'intégration en milieu ordinaire de scolarisation, priorité des politiques publiques
- d'autre part de répondre aux souhaits des familles, de plus en plus réticentes à une prise en charge en institution quand leur enfant ne présente pas de troubles lourds associés à sa déficience auditive.

Les agréments sont positionnés sur une large tranche d'âge, souvent de la naissance à l'âge adulte. 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 accompagnement.

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.

▣ Au jour de l'étude (01/04/04), 427 places étaient occupées soit 84% de la capacité potentielle : un sous-effectif concernait le CESDA (88% des places occupées, mais son SSEFIS est complet) et l'INJS (64% des places occupées par rapport à la capacité théorique).

En prenant en compte les jeunes sourds accueillis dans des structures non spécifiquement dédiées à ce type de déficiences, et les jeunes aquitains accueillis en IEA (Institut d'éducation auditive) hors Aquitaine, ce sont au total 452 jeunes aquitains déficients auditifs, pris en charge par une structure médico-sociale, qui ont été repérés à travers les données de l'enquête ES 2001.

Prise en charge médico-sociale des jeunes sourds aquitains

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

En effet, outre les instituts d'éducation auditive, une trentaine d'établissements aquitains contribuent à la prise en charge de 37 jeunes sourds aquitains sans que cela soit leur vocation (environ 8% des jeunes sourds ayant une orientation dans le médico-social sont accueillis dans une autre catégorie d'établissement). Il s'agit principalement d'IME (51% de ces 37 jeunes), mais aussi d'ITEP (27%), d'IEM (14%), d'établissements pour enfants polyhandicapés (5%) ou encore déficients visuels (3%). Bien que les atteintes auditives des jeunes concernés soient importantes (sévère ou profonde pour près de 40%), ces prises en charge paraissent cohérentes avec leurs caractéristiques. Dans ces structures, dans 84% des cas, c'est une prise en charge institutionnelle qui est mise en œuvre. C'est également le cas pour les prises en charge extra-régionales : au nombre de 28 en 2002, il s'agit pour 68% d'entre elles d'un accompagnement en IEA et pour 14% en SESSAD / SSEFIS spécialisé pour jeunes sourds. Pour les 5 autres jeunes sourds, c'est un IME ou un Institut pour jeunes aveugles qui les prend en charge.

Les caractéristiques de la répartition géographique de l'offre des services pour jeunes sourds en Aquitaine ont pour conséquence un accès parfois difficile, qui peut être préjudiciable aux jeunes, aux familles ainsi qu'aux professionnels. Dans certains cas, l'éloignement peut remettre en cause une prise en charge en SESSAD et constituer un élément pouvant inciter à la délocalisation d'une partie des équipes.

Ainsi, 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 en 2004 semblait nécessiter une extension de l'agrément.

## Caractéristiques des jeunes sourds et de leur prise en charge

### □ Sexe et âge

		Structures aquitaines pour jeunes sourds	Autres structures médico-sociales en Aquitaine	Structure hors région Aquitaine	Ensemble
Sexe : répartition garçons / filles		52% G / 48% F	62% G / 38% F	64% G / 36% F	54% G / 36% F
Age	< 6 ans	9%	3%	4%	8%
	6-10 ans	26%	19%	14%	25%
	11-15 ans	34%	37%	42%	35%
	16-20 ans	23%	27%	36%	24%
	> 20 ans	8%	14%	4%	8%
	Age moyen	12,5 ans	14,5 ans	14 ans	env. 12,5 – 13 ans

Dans les structures pour jeunes sourds aquitaines, les enfants de moins de 11 ans sont sur-représentés en SESSAD (46% contre 24% en institution) et c'est l'inverse qui est observé au-delà de cet âge (et la part des plus de 20 ans est de 3% en SESSAD, de 12,5% en institution).

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).

De la même façon, les prises en charge hors région, qui nécessitent un éloignement avec la famille, sont principalement mises en œuvre pour les jeunes les plus âgés.

### □ Origine géographique et lieu de prise en charge

Les jeunes sourds sont contraints beaucoup plus fréquemment que les jeunes présentant un autre type de déficience de quitter leur département d'origine (21% pour les jeunes sourds contre 9% en moyenne pour tous handicaps confondus) pour bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins, un accueil en internat étant alors mis en place du fait de cet éloignement.

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).

Quant aux jeunes qui sont pris en charge **dans un établissement médico-social aquitain non destiné aux sourds**, 32% sont de Gironde et 41% sont des Pyrénées-Atlantiques avec, dans ce dernier cas, 2 raisons principales qui semblent vraisemblables :

- 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

En définitive, dans ces établissements non destinés aux sourds, seulement 5% des jeunes sourds 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. Il semble toutefois au regard des autres déficiences présentées par ces jeunes, que la catégorie d'établissement vers laquelle ils ont été orientés soit pertinente. En effet, la déficience auditive est considérée comme la déficience principale pour 20% des jeunes et donc comme déficience associée pour 80%. En outre, la très grande majorité de cette population (92%) présente des déficiences cumulées, intellectuelles ou psychiques le plus souvent.

**Hors Aquitaine**, deux départements assurent la majorité des accueils de 28 jeunes sourds aquitains : 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, Ille-et-Vilaine ou Seine-Saint-Denis.

Ces 28 jeunes sont originaires pour 6 d'entre eux de la Dordogne (21%), 11 de la Gironde (40%), 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

### □ Surdité et déficiences associées

Dans les IEA aquitains (SESSAD compris), dans près de 94% des cas, la déficience auditive est considérée comme la déficience principale. Par ailleurs, **plus du quart 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 comme par exemple au CESDA (45% des jeunes concernés) ou encore au SESSAD de Pau (50% des jeunes).

Il faut 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).

Pour les prises en charge extra-régionales, on peut noter la très forte représentation des surdités profondes, qui affectent près de la moitié des jeunes, et des déficiences associées (troubles du caractère et du comportement dans 25% des cas, déficience intellectuelle dans 14%...).

Caractéristiques des déficiences des jeunes sourds aquitains en fonction de leur prise en charge

		Structures aquitaines pour jeunes sourds	Autres structures médico-sociales en Aquitaine	Structure hors région Aquitaine	Ensemble
Surdité : déficience principale		94%	19%	93%	88%
Absence d'atteinte auditive		5% (20 enfants)	0	4% (1 enfant)	4%
Déficience associée		26%	92%	50%	33%
Degré de déficience auditive	Totale ou profonde	19%	11%	46%	20%
	Sévère	19%	27%	21%	20%

### □ Cadre de vie et scolarisation

Le plus souvent, les jeunes déficients auditifs vivent dans leur famille naturelle. Près du tiers ont recours à un accueil en internat, ce qui correspond probablement souvent aux enfants originaires d'un autre département. Dans un même ordre d'idées, les prises en charge hors région se font en internat pour 78%.

Les enfants sourds sont moins souvent internes que les jeunes handicapés aquitains dans leur ensemble (38% pour ces derniers). 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 soient nombreux.

Dans les IEA comme dans les SESSAD aquitains, 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.

Dans les autres structures médico-sociales, ce sont deux jeunes sourds sur cinq qui ne sont pas scolarisés, fréquence très élevée avec sans doute deux explications principales :

- la forte proportion de jeunes de 16 ans et plus qui ne sont plus soumis à l'obligation scolaire (41%)
- la lourdeur des handicaps présentés par ces jeunes (déficiences multiples pour plus de 90%) qui rend impossible toute scolarisation

La scolarisation en milieu ordinaire concerne la moitié des jeunes sourds. Il s'agit d'une pratique plus fréquente :

- qu'en moyenne en Aquitaine, où 22% des enfants pris en charge dans le médico-social sont intégrés en milieu ordinaire de scolarisation
- 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 le plus souvent 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...).

Dans les structures non spécifiquement dédiées aux jeunes sourds, leur intégration est faible au contraire (16%) et 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.

Les jeunes sourds aquitains pris en charge en dehors de la région ont aussi une moins grande tendance à être dans les structures de l'Education nationale (moins d'un enfant sur trois). 54% suivent une scolarisation ou une formation professionnelle en interne dans le médico-social (proportion qui atteint 73% des jeunes en pré-apprentissage, CAP, BEP, apprentissage). 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.

Près de la moitié des enfants sont scolarisés au niveau pré-élémentaire ou primaire (incluant les dispositifs spécialisés de l'Education nationale, CLIS ou classes d'adaptation). Près de 40% sont dans des classes du secondaire, général ou professionnel, ou en apprentissage. Parmi les jeunes sourds que l'on retrouve dans des IME, ITEP, IME... cette proportion de scolarité de niveau secondaire n'est plus que de 16%.

Lieu de vie, mode et niveau de scolarisation des jeunes sourds aquitains en fonction de leur prise en charge

	Structures aquitaines pour jeunes sourds	Autres structures médico-sociales en Aquitaine	Structure hors région Aquitaine	Ensemble
Famille naturelle	71%	68%	18%	68%
Internat	26%	32%	78%	30%
Scolarisation en médico-social	37%	43%	54%	38%
Intégration partielle	14%	0%	7%	13%
Intégration scolaire	40%	16%	25%	37%
Non scolarisé	9%	41%	14%	12%
Préélémentaire et primaire	50%	43%	36%	48%
Secondaire	Général	14%	8%	11%
	Pré-professionnel et professionnel	26%	8%	39%
Enseignement supérieur	1%	0%	0%	1%

## □ Prises en charge conjointes

Environ 30% des jeunes sourds des IEA aquitains bénéficient d'une prise en charge conjointe, la plupart du temps, en libéral. 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 ; jusqu'à 95% des usagers du SSEFIS INJS ; il s'agit dans ce cas de prises en charge libérales) 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

## □ Durée des prises en charge et flux de population

Les prises en charge en cours durent, en moyenne, depuis 3 ans et demi en IEA où les entrées récentes sont nombreuses, avec près du quart des enfants actuellement pris en charge qui le sont depuis moins d'un an. Les durées moyennes les plus importantes (près de 4 ans et demi) sont observées dans les 2 SESSAD des Pyrénées-Atlantiques qui proposent des accompagnements au long cours et sur une large tranche d'âge. Plus du quart durent depuis 6 ans ou plus.

La moyenne est de 5 ans pour les sourds pris en charge dans des structures destinées à d'autres types de handicaps, où 16% des prises en charge durent depuis plus de 10 ans.

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 IEA : 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 de son SSEFIS).

## □ Adaptation des prises en charge

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, en relation :

➔ avec des déficiences ou des difficultés sur-ajoutées :

- pour les jeunes présentant des troubles concomitants à la surdit , trop lourds pour  tre pris en charge par l' tablissement assurant la prise en charge : 11 jeunes
- pour les jeunes ayant besoin d'une intervention compl mentaire pas encore mise en  uvre (prise en charge de « type CMPP », psychoth rapie, orthophonie ou suivi  ducatif de type AEMO...) : 10 jeunes

Pour ces jeunes, une prise en charge en partenariat est parfois souhait e (avec h pital de jour, IME/IMP, CMPP ou service d'action  ducative).

➔ avec l' chec de l'int gration scolaire qui conduit   remettre en cause la prise en charge en SESSAD pour 6 jeunes

➔ avec des modes d'accueil jug s inadapt s, pour 6 jeunes : semi-internat   remplacer par internat, prise en charge en SESSAD par d faut, trop grand  loignement g ographique du SESSAD

➔ avec l' ge et le statut d'amendement Creton, pour 2 jeunes (SEDAHA du CESDA)

➔ enfin, pour un groupe de 13 jeunes, l' volution favorable va permettre de mettre fin   la prise en charge ou d'en all ger les modalit s (ces jeunes sont actuellement suivis par l'INJS et Ailhaud-Castelet)

## □ Projets de sortie des IEA aquitains

L'enquête n'a pas amené beaucoup d'informations sur les projets de sortie élaborés pour les 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.

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.

Ainsi, plus de la moitié des projets (12 sur 22) concernent une scolarisation en milieu ordinaire (le plus souvent en SEGPA ou en 3<sup>ème</sup> 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.

## □ Devenir des jeunes dans les 3 ans suivant la sortie

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

Le recueil a concerné 95% des sorties. 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.

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).

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.

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 <sup>17</sup> (9 en ESAT et 3 en entreprise adaptée), orientation pas toujours mise en œuvre par la suite.

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.

---

<sup>17</sup> tous issus du CESDA Richard Chapon ou de l'INJS

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).

Pour les trois quarts des 132 devenirs de jeunes connus, les établissements jugent la situation satisfaisante. Par contre pour 10% (15 jeunes), des limites ont été identifiées :

- pour 8 jeunes vivant dans leur famille naturelle :
  - des difficultés éducatives et des perturbations importantes de l'environnement socio-familial, nécessitant 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.

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.

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. Plus de 40% des jeunes sont toujours dans la même situation qu'au moment de leur sortie (environ 60% de ceux qui ont été retrouvés). En outre, près de 15% des jeunes ont un emploi (20% de ceux qui ont été retrouvés).

Evolution entre la situation à la sortie et la situation au moment de l'étude

Situation actuelle		Non retrouvés	Scolarité / formation pro. en milieu		Recherche d'emploi	Emploi en milieu	
			spécialisé	ordinaire		protégé	ordinaire
Situation à la sortie							
Scolarité / formation profess. en milieu	spécialisé (94)	27	41	7	4	2	9
	ordinaire (60)	17	6	27	4		5
Recherche d'emploi (25 jeunes)		15			4		4
Emploi en milieu ordinaire (12)		?					7

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 (ESAT) 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

**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.

#### □ Personnel et prestations offertes

Toutes catégories d'emplois confondues, les services pour jeunes sourds aquitains emploient 61 ETP pour 100 jeunes accueillis contre 51,4 pour la France entière. Les emplois pédagogiques et administratifs sont principalement à l'origine de ce **taux d'encadrement** élevé, tandis que les personnels paramédicaux sont légèrement moins représentés en Aquitaine.

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

Ratios d'encadrement selon la catégorie d'emploi <sup>18</sup> - Equivalents temps plein pour 100 jeunes

Etablissements	Médoco- 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
<b>Ratio Aquitaine</b>	<b>1,52</b>	<b>3,99</b>	<b>17,02</b>	<b>19,5</b>	<b>18,57</b>	<b>60,6</b>
<b>Ratio France</b>	<b>1,15</b>	<b>4,59</b>	<b>15,66</b>	<b>14,54</b>	<b>15,5</b>	<b>51,44</b>

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, en partie au détriment des personnels paramédicaux, comme le met également en évidence la comparaison de la structure des emplois Aquitaine / France.

<sup>18</sup> Les ratios nationaux sont issus de l'enquête ES 2001, les ratios aquitains de l'enquête CREAHI

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

Dans le détail :

- globalement, les emplois de médecins, spécialisés ou non, sont peu représentés (0,38 ETP de médecin pour 100 jeunes). Pour les psychologues, le ratio est de 1,14. 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.
- 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 CAPEJS<sup>19</sup>. 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.
- 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.
- 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 (CAPEJS le plus souvent). 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.
- sur les personnels de direction, d'administration et de services généraux, la différence entre structures institutionnelles et SESSAD apparaît nettement avec des ratios beaucoup 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.

---

<sup>19</sup> 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

**Ratios de personnels (ETP pour 100 jeunes pris en charge)  
dans les structures pour jeunes sourds d'Aquitaine et de France**

Champ d'intervention	Profession	Ratio Aquitaine	Ratio France
Médico-psychologique	Médecin généraliste	0,03	0,05
	Psychiatre	0,28	0,14
	ORL	0,06	1,15
	Pédiatre	0,01	
	Ophthalmologue	0	
	Psychologue	1,14	
Paramédical	Infirmier	0,69	0,57
	Orthophoniste	2,64	3,20
	Psychomotricien	0,66	0,22
	Autres	0	0,6
Socio-éducatif	Educateur spécialisé	12,04	6,95
	Moniteur éducateur	1,78	3,27
	Aide médico-psychologique	0,44	0,77
	Educateur de jeunes enfants	0,57	0,36
	Assistant social	0,58	0,47
	Animateur	0,23	0,01
	Autres	1,38	3,83
Pédagogique	Enseignants Education nationale	1,38	13,37
	Autres enseignants	13,76	14,54
	Educateur technique spécialisé	1,38	
	Interprète LSF	0,64	?
	Codeur LPC	0,32	0,78
	Autres	2,03	
Encadrement et services généraux	Direction, encadrement	2,73	2,75
	Autres administratifs	4,11	12,75
	Services généraux	11,73	
<b>ENSEMBLE</b>		<b>60,60</b>	<b>51,44</b>

☞ Les établissements s'efforcent d'élargir la palette des choix en terme de **modes de communication**, pour mieux s'adapter aux évolutions touchant leur population : plusieurs possibilités sont souvent offertes au sein des établissements, parfois grâce à des intervenants extérieurs.

Un obstacle est néanmoins rencontré pour une telle diversification de l'offre : celui du recrutement de personnel qualifié maîtrisant un ou plusieurs modes de communication accessibles aux jeunes sourds.

**Modes de communication enseignés et pratiqués <sup>20</sup>**

	LSF	Français signé	Français codé signé completé	Lecture labiale	LPC	Méthode verbotonale	Français oral
SESSAD Ailhaud-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

<sup>20</sup> Dans le tableau, E = enseigné, P = pratiqué

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.

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. Ces effectifs sont à considérer avec prudence car le niveau de pratique peut varier sensiblement d'une personne à l'autre.

☞ Toutes les structures pratiquent **l'intégration scolaire**, parfois avec des outils spécifiques (comme au CAL, avec un « pôle ressources » destiné aux enseignants et aux élèves) qui mériteraient certainement d'être développés.

Les structures girondines et le SESSAD de Bayonne scolarisent également les jeunes dans des « classes annexées ». Ces classes fonctionnent au sein d'établissements scolaires ordinaires et bénéficient de l'intervention des enseignants des établissements spécialisés, permettant notamment la réalisation de certaines activités avec des élèves non déficients auditifs.

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

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 <sup>21</sup>)
- 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 <sup>22</sup>, rattaché à l'INJS et financé par l'AGEFIPH
- le SPPS, géré par l'IRSA<sup>23</sup>, 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 <sup>24</sup> dont les activités sont centrées autour de 4 axes : social, emploi, culturel et interprétariat en langues des signes

☞ 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.

---

<sup>21</sup> cf. Connaissances Surdités, n°8, second trimestre 2004

<sup>22</sup> centre d'intégration et de préparation des sourds à l'enseignement supérieur

<sup>23</sup> SPPS Service de la promotion professionnelle des sourds / IRSA : association gérant le CESDA et le SESSAD landais ouvert en 2005

<sup>24</sup> centre de promotion des personnes sourdes

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 des 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).

☞ Les structures pour jeunes sourds fonctionnent selon les cas de 35 à 42 semaines par an, ce qui correspond pour partie au calendrier scolaire. Durant les **périodes de fermeture**, les enfants retournent dans leur famille, aucun établissement ne proposant de vacances organisées. Toutefois que le CAL a signalé apporter, si nécessaire, son soutien aux familles pour rechercher séjours ou colonies convenant aux enfants.

☞ 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).

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.

**L'étendue de la zone de recrutement des établissements 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.

☞ 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**<sup>25</sup>. 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<sup>26</sup> et un règlement de fonctionnement<sup>27</sup>.

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 « 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.

☞ 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.**

Les partenaires les plus fréquemment cités sont :

- l'Education Nationale à travers ses écoles et ses enseignants, spécialisés ou non, mais aussi ses commissions (CCPE, CCSD) sollicitées pour des projets d'intégration
- les intervenants liés à la formation et à l'insertion professionnelle : des partenariats avec des CFA sont mis en œuvre pour proposer des formations en alternance. Les organismes d'appui sont régulièrement mis à contribution
- le secteur médico-social : on remarque la place importante occupée par le CAMSP d'audiologie de Bordeaux dont la notoriété, on l'a vu, dépasse les limites régionales ; en outre, d'autres services peuvent intervenir pour des prises en charge conjointes ou en relais.
- le secteur médical : certains services recevant beaucoup d'enfants implantés ou accompagnant l'implantation sont en relation avec des hôpitaux réalisant ces interventions sur la France entière.

<sup>25</sup> Circulaire n°138-DGAS du 24 mars 2004

<sup>26</sup> Arrêté du 8 septembre 2003

<sup>27</sup> décret 2003-1094 du 14 novembre 2003

## ▣ Difficultés et attentes pour les IEA et SESSAD aquitains

Les difficultés de prise en charge directement **liées à la population accueillie** concernent principalement les situations de polyhandicap<sup>28</sup> 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)

Certaines difficultés **liées aux moyens internes ou aux caractéristiques de l'environnement** 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 psychiatres, 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 désaffectation 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.

## ▣ Difficultés et attentes pour les structures médico-sociales non spécialisées dans la surdité qui accueillent des jeunes sourds (IME, ITEP, IEM...)

Une vingtaine des 32 structures recensées grâce à l'enquête ES 2001 comme recevant des jeunes sourds, alors qu'il ne s'agit pas de la population pour laquelle elles sont agréées, ont répondu à l'enquête réalisée par le CREAHI.

D'une manière générale, la prise en charge d'enfants déficients auditifs est plutôt ponctuelle. Il a parfois été précisé qu'il s'agissait d'enfants malentendants plutôt que sourds, porteurs de prothèses ou implantés et pratiquant le langage oral ; toutefois 40% des enfants présentent une surdité profonde ou sévère.

Globalement plus de la moitié des établissements, plus souvent pour les IME, estiment que cette déficience auditive surajoutée génère des difficultés pour assurer l'accueil des enfants concernés dans de bonnes conditions.

C'est avant tout pour la scolarisation que des difficultés sont signalées (9 établissements sur 10). La prise en charge de la déficience principale (en général intellectuelle ou motrice) est rendue plus complexe par la présence d'une déficience auditive (60% des établissements). De plus,

---

<sup>28</sup> **Polyhandicap** : handicap grave à expression multiple qui associe une déficience mentale sévère à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie

l'apprentissage de la langue des signes est difficilement accessible pour des enfants polyhandicapés ou plurihandicapés (retard intellectuel avec déficience 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'équipe, sont perturbées (50% des établissements).

C'est au niveau de la participation des enfants aux activités de loisirs que les difficultés sont les moins fréquentes (40%).

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 <sup>29</sup>. 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 oeuvre la prise en charge des enfants sourds (avec les IEA et SESSAD spécialisés, le CAMSP audiologie ou encore des praticiens 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 <sup>30</sup> (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.

#### ■ Difficultés et attentes pour les services ambulatoires et pédopsychiatriques (CMP, CAMSP <sup>31</sup>, CMPP...)

A l'enquête adressée aux 52 services appartenant à ces champs en Aquitaine, 30 d'entre eux ont répondu.

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.

---

<sup>29</sup> parmi ces 3 établissements, 1 IME et 1 ITEP emploient du personnel également salarié du SESSAD pour sourds de Pau

<sup>30</sup> notamment auprès de catégories particulières d'enfants comme ceux atteints de troubles du caractère et du comportement

<sup>31</sup> Hors CAMSP d'audiologie de Bordeaux.

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 signes, 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 »<sup>32</sup> 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 ces services sont confront s   des jeunes pr sentant des troubles auditifs. Plus de la moiti  de ces services d clare avoir  tabli des partenariats r guliers. Parmi les partenaires les plus fr quemment cit s, le CAMSP audiologie de Bordeaux appar t tr s nettement en t te. Toutefois, les partenaires sont en g n ral multiples : les centres hospitaliers qui localement,   travers leurs services de p diatrie ou d'ORL, peuvent r aliser d pistage et diagnostic ; les structures m dico-sociales sp cialis es dans la prise en charge des jeunes sourds et notamment les SESSAD dans les d partements de la Dordogne et des Pyr n es-Atlantiques ; les praticiens et r educateurs lib raux

Notons, en outre, que plusieurs services du Lot-et-Garonne signalent des relations suivies avec l'Education nationale et que dans les Pyr n es-Atlantiques, le CPPS (centre de promotion des personnes sourdes) est ponctuellement consult , par un CMPP, pour ses usagers les plus  g s.

Environ 20% des services pensent avoir en interne les moyens suffisants pour prendre en charge les enfants pr sentant des d ficiences auditives. Pour autant, tous les autres n'ont pas exprim  de besoin en raison d'une part, du tr s petit nombre de cas auxquels ils sont confront s et d'autre part, des r ponses pertinentes que leur apportent leurs partenaires.

Toutefois, trois axes d'am lioration peuvent  tre mis en  vidence :

- la n cessit  d'une meilleure coordination dans le cas de prises en charge conjointes qui, de toute fa on, exigent d' tre mises en  uvre dans un espace de proximit  pour faciliter les liens entre partenaires. Certains parlent par ailleurs de la cr ation d'une « structure mixte » ou d'un « lieu de r f rence pour des jeunes sourds n cessitant un suivi th rapeutique »
- la formation de certains des salari s du service (orthophonie, interpr tariat...) et l'acc s   du mat riel adapt 
- l'information autour des relais possibles existant sur un territoire donn  qui est parfois insuffisante

## ▣ Les projets d'adaptation ou de d veloppement de l'offre de service

Les  tablissements et services pour jeunes sourds ont  t  interrog s sur l'existence de projets, actuellement en cours de d veloppement.

---

<sup>32</sup> ce qui permet   une personne sourde en tapant du pied d'attirer l'attention d'une autre personne, sourde ou non

## Projets des établissements et services pour améliorer l'offre de service à destination des jeunes sourds

Etablissement / service	Projets
SESSAD Ailhaud-Castelet	• Créer un service d'évaluation et d'accompagnement à vocation départementale
CESDA Richard Chapon	• Mettre en place un pôle d'expertise « Surdit� et handicaps associ�s »
INJS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dans le cadre d'un « centre-ressource » interne � l'�tablissement d�velopper, notamment, l'appui � la r�alisation de bilans et d'�valuations approfondis</li> <li>• Conserver un p�le sur Gradignan pour les �l�ves en difficult� ou scolaris�s en lyc�e professionnel</li> <li>• D�velopper l'accompagnement dans la formation professionnelle en alternance (apprentissage, contrat de qualification...) pour favoriser l'int�gration en milieu ordinaire</li> </ul>
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) rive droite
SESSAD de Bayonne	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accompagnement des jeunes en formation professionnelle (CFA, apprentissage, 3�me PVP<sup>33</sup>, BEP et Bac pro)</li> <li>• Intensification de l'enseignement du fran�ais oral pour les jeunes enfants implant�s</li> </ul>
SESSAD de Pau	<ul style="list-style-type: none"> <li>• �tre en capacit� de travailler avec des enfants sourds qui n'oralisent pas en d�veloppant la LSF, notamment par l'embauche de professeurs CAPAJS</li> <li>• Mise en avant que le choix du service est avant tout un choix de proximit� et non un choix de projet</li> </ul>

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.

### ✚ 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.

Le CAL pr cise que ce projet s'inscrit dans la volont  de travailler   un v ritable d cloisonnement administratif entre l'Education nationale, l' ducation sp cialis e et le secteur sanitaire.

Le SESSAD Bayonne fait part de son questionnement   propos des moyens   consacrer   la prise en charge des  l ves sourds qui souhaitent entamer une formation professionnelle en milieu ordinaire. Ce r le doit-il  tre assum  par le SESSAD ? Et sinon quelle alternative proposer   ces jeunes ? Le SESSAD attend du sch ma r gional une prise de position claire sur ce point.

□ *d'autre part concernant la diversification des choix propos s en mati re de modes de communication*, souci pr sent dans les SESSAD de Pyr n es-Atlantiques (  Pau : d velopper les r ponses pour les enfants n'oralisant pas ;   Bayonne : intensifier l'enseignement du fran ais oral pour les jeunes implant s). Ce dernier SESSAD s'interroge sur l' volution des jeunes sourds qui maintenant, pour ceux qui lui sont adress s, ont tous un implant cochl aire. La question de l'adaptation du projet de service se pose donc sous une forme double : « *Faut-il consid rer les enfants implant s comme **sourds** et leur apprendre la LSF ou bien comme **malentendants** et insister sur l'oral ?* ». Sur ce point  galement le SESSAD attend des orientations pr cises.

Par ailleurs, plusieurs  tablissements ont  mis des v ux pour que **le fonctionnement actuel du dispositif « annexe XXIV quater » en Aquitaine  volue vers plus de concertation et de communication**. Des  changes entre directeurs des structures pour jeunes sourds dans le cadre de r unions pour une meilleure connaissance r ciproque des projets de service et des populations accueillies sont notamment souhait s.

Comme objectif ultime, la perspective de travailler en r seau pour optimiser la mise en  uvre des prises en charge les plus adapt es au jeune selon son  volution, doit mobiliser les  quipes.

<sup>33</sup> PVP : Pr paration   la voie professionnelle

## □ Les jeunes sourds et les familles : besoins, attentes<sup>34</sup>

Les témoignages de jeunes sourds ou de familles d'enfants sourds conduisent à remarquer combien l'égalité des chances n'est pas garantie selon le lieu de résidence, avec une réelle **disparité dans la répartition régionale des dispositifs d'accompagnement**.

Or, il y a une évidente influence de l'environnement : l'existence ou non de structures spécialisées, d'associations de familles ou militantes, de « foyers pour sourds » conditionnent les choix, notamment linguistiques, et les apprentissages.

En outre, en fonction de l'implication des parents, il existe de grands écarts scolaires (et donc professionnels), avec :

- 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 au secteur médico-social 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.

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 la surdité, ses conséquences, les différentes options de prise en charge, les prothèses et les modes de communication.

Si une forte attente autour de l'intégration caractérise la très grande majorité des parents, des limites existent et il faudrait que des spécialistes plus nombreux puissent aider les parents à en évaluer la faisabilité pour leur enfant.

L'accent est mis sur la nécessité d'une prise en compte globale de l'éducation du jeune sourd depuis le moment du diagnostic de la surdité : prendre en charge l'enfant, à partir de ses besoins, et les parents s'ils le souhaitent, les informer des différentes options possibles et structures existantes, respecter leurs choix et les associer à l'accompagnement.

Une proposition est émise pour que soit dispensée une information de façon poussée, bien structurée et régulièrement réitérée. En outre, il faudrait que les différents interlocuteurs potentiels de la famille puissent également disposer d'une information actualisée (CDES, Rectorat, centre d'audiologie, établissements spécialisés, médecins généralistes et spécialistes...).

➤ un **développement de l'offre d'apprentissage des différentes modes de communication** s'adressant aux jeunes comme aux familles et une meilleure accessibilité de cette offre (avec des préoccupations autour des qualifications des intervenants, du coût des formations et de la compatibilité avec l'activité professionnelle)

La question des moyens financiers des parents est importante, elle conditionne aussi leur disponibilité et leurs possibilités d'accès aux langues et codages. Une proposition a été émise en vue d'offrir aux parents une meilleure possibilité d'acquisition des outils linguistiques : dégager, en plus des congés légaux, avec une rémunération maintenue, au moins une semaine par an de formation intensive dont le coût serait supporté par l'AAEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé<sup>35</sup>).

En matière de développement et de choix linguistique, on assiste chez les jeunes à des « stratégies » adaptatives. Pourtant des problèmes liés à l'apprentissage et l'usage des langues demeurent. Or, il s'agit d'un élément fondamental pour la réussite sociale, les apprentissages et les choix de vie.

➤ **plus de moyens et/ou de possibilités de coordination pour les problèmes de handicaps associés**

➤ une **association plus étroite des parents aux choix pédagogiques, au contenu et au niveau des apprentissages**, concernant leur enfant quand il est accueilli en établissement spécialisé.

Une attente forte s'exprime autour d'une réelle coopération entre les parents, l'ensemble des professionnels institutionnels et non pas uniquement un interlocuteur, mais aussi les intervenants

---

<sup>34</sup> Recueillis par un questionnaire adressé à des familles et à des jeunes sourds dont les coordonnées ont été communiquées par des associations.

<sup>35</sup> qui, depuis la Loi du 11 février 2005, remplace l'AES, Allocation d'éducation spéciale.

libéraux et les personnels de l'Education nationale, autour de l'enfant et de ses besoins. En début de prise en charge, c'est l'information qui semble insuffisante : "Les établissements devraient informer en profondeur sur leurs méthodes et les options linguistiques mises à disposition, présenter aux parents et aux enfants le projet d'établissement, le projet individuel, le carnet d'accueil."

En outre, la question du niveau linguistique des divers professionnels est également souvent repérée.

Les choix professionnels proposés par les établissements spécialisés, intra-muros, dépendent à la fois des compétences spécifiques des enseignants et de leur actualisation, de la capacité de l'institution à anticiper les besoins professionnels de la société et enfin du niveau de qualification des élèves, y compris les capacités en lecture et écriture du français, point sur lequel se fait aussi la différence entre les parcours des jeunes sourds.

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 et de nombreux parents et jeunes sourds souhaitent une plus grande prise en charge de la dimension pédagogique pour réduire l'illettrisme dans le monde des sourds, pour permettre l'accès aux études supérieures.

Des souhaits pour une plus grande diversité des filières proposées à l'intérieur des établissements spécialisés sont exprimés.

➤ la nécessité de mettre en place **une évaluation objective et régulière des choix pédagogiques opérés dans les établissements spécialisés**, réalisée par des groupements d'experts et de professionnels non liés aux institutions.

➤ pour l'intégration, **trouver au sein de l'Education nationale une possibilité de soutien, d'interprétariat** et une réelle prise en compte par les enseignants des spécificités de la surdité du jeune.

➤ 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...), et pour cela :

- mettre à disposition des interprètes LSF dans les lieux publics ;
- dans les lieux de culture (musées, cinémas), mettre en place des services spécifiques pour les sourds (boucle magnétique, accompagnement pour les personnes...) ;
- informer les lieux d'accueil des enfants (école, club de sport, garderie, centre aéré, MJC...) et, plus largement, les entendants sur les différentes formes de surdité et leurs conséquences, avec une attente également en terme de prévention.

## 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 atteinte<sup>36</sup>. 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.

■ 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.

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, Ailhaut-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 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

---

<sup>36</sup> selon [www.medinfans.com](http://www.medinfans.com) (Conseils, explications, procédures et protocoles concernant la naissance, les maladies et le développement des enfants).

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 différents 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 surdit  ont largement exprim  leur volont  d'adapter leur projet de service aux  volutions des jeunes sourds avec des pr occupations plus marqu es autour d'une meilleure communication entre professionnels du m me champ, d'une organisation facilitant la mise en place de partenariat en vue de prise en charge conjointe, particuli rement pour enfants pr sentant des d ficiences associ es, d'une n cessit  de d velopper et de renforcer les qualifications. Et, enfin, des attentes fortes s'adressent aux instances de d cision et d'orientation en vue d'une meilleure coordination et r gulation du dispositif « jeunes sourds ».

## **Chapitre 2**

### **La contribution des groupes de travail dans la phase de concertation**

La synthèse présentée ci-après est le résultat des échanges et réflexions des groupes de travail.

## **2.1 « L'amélioration de la complémentarité de l'offre sur le territoire aquitain et la mutualisation des moyens »**

### **Dépistage précoce et accompagnement des familles**

*La généralisation du dépistage précoce est loin de régler l'accès des usagers à la prise en charge médico-sociale que le handicap nécessite.* En effet, il convient de s'intéresser à la place des établissements dans l'accompagnement des familles à partir du moment où les enfants sont dépistés, qu'ils soient pré-scolarisés ou scolarisés.

Les questions sont donc celles-ci : le dépistage, certes, mais après, quel est le suivi immédiat de celui-ci ? Quel accompagnement des personnes est-il proposé ? Quelles réponses sont choisies parmi les diverses éventuellement possibles ? Comment informer et éclairer les familles sur ces possibilités ?

*Il est nécessaire de prévoir, dès le dépistage, un accompagnement médico-social adapté.*

D'autre part, le souhait est exprimé de voir ce dépistage équitablement réparti sur le territoire régional.

La question de *l'accompagnement parental* est cruciale ; la campagne de dépistage précoce est, de l'avis des participants, essentiellement liée à la question du développement des implants cochléaires. La réalité des implants est un fait que reconnaissent les participants. Il s'avère donc nécessaire d'organiser le travail des services et établissements médico-sociaux spécialisés avec le CAMSP et les centres d'implants. Il faut donc se poser cette question du travail en commun dès la naissance et donc avant même le début de la scolarisation. *L'éducation précoce* est très importante. Le CAMSP prend en compte les enfants **et** les parents des enfants de 0 à 6 ans. Or, il est important de considérer qu'on est sur cette tranche d'âge en concurrence avec les SAFEP des établissements qui, eux, concernent les enfants de moins de trois ans avec prise en charge sur la base d'une notification de la CDAPH.

Il est souhaité à cet égard *une simplification de la procédure administrative pour l'ouverture du dossier CDAPH*, au regard de ce qui était nécessaire pour l'ex-CDES, ainsi qu'une normalisation de ces dossiers.

La complémentarité et la coopération entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social devrait être un axe fort du futur plan. Il est relevé que le secteur sanitaire ne connaît pas l'évolution actuelle de l'offre du secteur médico-social. Une information dans ce sens est aussi nécessaire.

Il serait utile également de mettre l'accent sur l'information systématique des médecins référents et les pédiatres.

*L'enjeu de ce débat* rejoint celui autour des finalités de la prise en charge : les personnes sourdes, faut-il les soigner ou les éduquer ? Comme si la réponse se limitait à un choix entre ces deux alternatives et aux options et connaissances personnelles des différents intervenants.

*L'accompagnement des familles* est indispensable ; il faut un lieu de cheminement des familles. Le plan d'action régional devra prendre en compte cette situation. L'information des familles devrait être abordée dans le cadre de la MDPH.

*Le CIS ne pourrait-il pas être également présent dans les MDPH ?* Celle-ci serait un lieu neutre permettant de mettre en lien les aspects sanitaires, médico-sociaux et scolaires.

Néanmoins, la proposition est faite *de concevoir un document d'information (répertoire régional)*, à l'intention des familles et des praticiens, sur la diversité de l'offre médico-sociale d'accompagnement et de soins.

## **Amélioration de la complémentarité de l'offre, le choix des antennes des établissements et services**

Le principe retenu est de *construire une réponse de proximité* pour les enfants et leurs familles. Comment territorialiser les actions diverses dans le cadre du plan d'action régional ? Rappel est fait du libre choix des usagers. On ne peut cependant tout délocaliser ; se pose ici la question des équipements spécialisés, du coût et de la faisabilité de cette réponse de proximité. La déconcentration des établissements apparaît cependant comme inéluctable.

### **Mutualisation des moyens**

Mutualiser des moyens, de quoi s'agit-il ?

En se référant à l'étude du CREAHI, plusieurs pistes sont possibles pour discuter d'une éventuelle mutualisation entre les établissements et services, notamment :

- à propos des moyens en terme de Ressources Humaines,
- à propos des activités techniques (prestations),
- à propos des offres de formation.

*Rappelons que cette attente d'échanges et de partenariats s'exprime principalement dans les situations témoignant de handicaps associés.*

Il convient de tenir compte des compétences des établissements-ressources actuels et de convenir de les rapprocher.

La problématique de la complémentarité entre établissements et Education Nationale d'une part et entre établissements spécialisés d'autre part, concerne *la question de l'insertion professionnelle*.

Plusieurs éléments sont alors abordés : l'absence d'étude concernant l'insertion professionnelle des jeunes sourds, l'arrêt des formations intra-muros du CESDA et du CAP/BEP comptabilité à l'INJS, la diversité des parcours entrepris (une trentaine de jeunes repérés, auraient entrepris environ 22 à 23 formations différentes). Il paraît donc impossible de répondre à la multiplicité des demandes dans les établissements spécialisés ; de plus ces demandes se raréfient au profit des demandes d'accompagnement hors les murs.

*Il y a par contre une demande d'accompagnement intra muros dans le parcours professionnel hors les murs.*

*Peut-on envisager une cellule chargée d'aider les jeunes à l'insertion professionnelle ?*

Il est fait référence au CESENS qui accompagne les jeunes étudiants, inscrits dans la voie souhaitée par eux-mêmes, mais qui ont par la suite malgré leurs diplômes, beaucoup de difficultés à intégrer une équipe professionnelle.

Cette problématique ne doit pas seulement être abordée par le seul versant scolarisation mais plutôt par la dimension de l'insertion sociale, à savoir former à la surdité par exemple les enseignants, les éducateurs de centres aérés, les professionnels de l'action sociale..., afin de recevoir les enfants dans de meilleures conditions ; la difficulté à surmonter est la communication.

Le CIS ne pourrait-il pas aussi coordonner les besoins de formation ?

*Dans le plan d'action régional, il faudra aussi intégrer le rôle des interprètes, des codeurs et prendre en compte le problème de la pérennisation des AVS (Auxiliaires de Vie Scolaire).*

Lors de réunions d'équipes pédagogiques, en présence de parents sourds, l'Education Nationale ne dispose pas de moyens financiers pour faire appel à des interprètes que les familles ne peuvent pas non plus financer.

*Ce thème de la formation et de l'insertion professionnelle insiste sur une nécessaire double complémentarité entre Education Nationale et établissements spécialisés et entre établissements spécialisés, ce qui se pratique déjà. La complémentarité avec les associations d'interprètes en LSF et les codeurs doit aussi exister.*

## Y a-t-il lieu de mutualiser certains moyens internes aux établissements et services ?

La mutualisation suppose une bonne connaissance des ressources de chacun ; l'amélioration de l'information doit donc être réfléchie. Sur ce point également le CIS pourrait faire le recensement de l'offre (et le tenir à jour). Les objectifs d'un plan d'action régional étant de proposer des outils, cette proposition peut être faite.

*Il faut poser le principe du partenariat des établissements et services dans le plan d'action régional.* Actuellement, les établissements ne connaissent pas exactement ce qui se passe ailleurs et il faut mettre en place une forme de coopération, un réseau de communication.

Afin de développer des pratiques de coopération et/ou de mutualisation, quelques principes généraux peuvent faire référence :

- partir du projet et des besoins de l'enfant ( avec leur diversité),
- favoriser des réponses institutionnelles souples (donc des coopérations-mutualisations « à la carte »), évolutives ;
- mutualisation = convergence de professionnels de différents services pour mettre en place un projet spécifique ;
- poser le principe de l'optimisation de la communication entre les partenaires concernés.

*L'absence d'enseignants spécialisés* pour enfants sourds mis à disposition par l'Education Nationale est une réalité qui s'ancre dans l'histoire. L'éducation des enfants sourds trouve son origine dans le monde associatif et le secteur médico-social.

Malgré de nombreuses évolutions, la formation des enseignants spécialisés est assurée, pour 95% d'entre eux, à l'université de Chambéry sous tutelle du Ministère des Affaires Sociales, habilitée à délivrer le Certificat d'Aptitude pour l'Enseignement de Jeunes Sourds (CAPEJS).

Parallèlement l'INSHEA (Suresnes) forme des enseignants spécialisés au CAPSAH option déficients auditifs, diplôme délivré par l'Education Nationale, mais cela concerne très peu de personnes (3 à 4 /an voire 0). Ces enseignants travaillent ensuite dans les CLIS spécifiques déficients auditifs. Il n'y a pas d'équivalence entre les deux diplômes.

## 2.2 « L'adaptation des modes de prise en charge, notamment pour accueillir des jeunes présentant des handicaps associés »

Tous les enfants sourds ne présentent pas le(s) même(s) handicap(s) associé(s), d'où la difficulté de concevoir des dispositifs susceptibles de répondre à la diversité des situations individuelles. La prise en charge d'enfants sourds ayant un handicap associé, suivis par exemple dans un IME, n'est pas non plus satisfaisante car ces enfants ne peuvent communiquer dans ces structures puisque le personnel n'est pas formé à la langue des signes. Il existe d'ailleurs peu de structures adaptées à ces enfants en France.

S'il est rappelé ce jour qu'il faut privilégier *un accompagnement individualisé* pour ces jeunes, sachant que la population des jeunes sourds avec handicap associé représente une *population très hétérogène*, la question se pose de *trouver les ressources techniques adaptées* à cette diversité.

**En Gironde**, le CESDA consacre une part de son activité au suivi des enfants sourds avec handicap associé (75 jeunes). Le handicap associé a trait à la déficience psychique, motrice ou intellectuelle. Aussi, le plateau technique s'avère très conséquent. M.David indique que ces jeunes sont ensuite, pour l'essentiel, orientés vers un ESAT ou un FO. Le directeur du CESDA nous précise que l'établissement accueille des enfants venant de loin, puisqu'il y a peu d'établissements spécialisés, (Agen, Angoulême notamment), aussi le centre va développer son internat et offrir aux familles un accueil modulable. Ceci correspond au souhait des parents de pouvoir « souffler » un peu, car il s'agit de jeunes atteints de handicaps très lourds tels que psychoses, autisme, troubles graves de la personnalité avec déficiences intellectuelles voire motrices. Pour ces jeunes, l'intérêt de l'établissement spécialisé est de rassembler sur un lieu unique l'ensemble de la prise en charge dont ils ont besoin. Le CAL et le CESDA collaborent autour de telles situations.

Pour l'Education nationale, ce sont les enfants sourds avec handicap associé de type troubles du comportement importants qui posent des difficultés majeures lors des intégrations. S'agissant des internats, l'Education Nationale y est défavorable. En ce qui concerne la problématique des enfants sourds avec troubles du comportement en intégration, la question est posée de savoir si l'on ne pourrait imaginer des collaborations avec des établissements de type ITEP.

Il est toutefois rappelé que l'intégration n'est pas toujours bénéfique et qu'elle peut engendrer aussi beaucoup de souffrances. *La possibilité d'une communication avec l'entourage est soulignée comme une priorité (à l'école comme ailleurs).*

Les enfants présentant un handicap associé ont aussi droit à *un projet de vie* et de bénéficier de plateaux techniques qui prennent en considération l'ensemble de leur handicap y compris une communication adaptée tout au long de leur accompagnement. Par ailleurs, il faut prendre en considération *qu'il n'existe pas dans la région de structures adaptées pour ces jeunes après 16 ans.*

**En Dordogne**, le SESSAD d'Ailhaut-Castelet a évoqué la situation des jeunes sourds avec handicap associé. Il existe peu de cas, d'où un isolement important de ces familles. Le SESSAD a instauré pour ces jeunes un fort partenariat avec des hôpitaux de jour et l'APF du département et accompagne ces équipes dans l'accueil de jeunes sourds en les formant à la langue des signes. *Cependant, lorsque les enfants grandissent, ils partent dans un autre département ou région et l'accompagnement cesse.* Le centre ressources R. Laplane<sup>37</sup> pour enfants sourds avec troubles cognitifs, les aide dans leur démarche.

**Dans le Lot et Garonne**, une classe de quatre enfants sourds en milieu ordinaire a ouvert cette année à Villeneuve sur Lot. Un enseignant à mi-temps a été recruté. Les enfants viennent à Bordeaux seulement pour les évaluations psychologiques. Ce travail est élaboré en liens avec l'INJS. *L'idée d'antenne est véritablement très intéressante et permet de mettre en place une offre de proximité.*

**Dans les Pyrénées-Atlantiques**, à Bayonne, il existe peu d'enfants sourds présentant un handicap associé. Le SESSAD propose de développer au niveau régional les collaborations avec d'autres établissements pour personnes handicapées.

Par ailleurs, est évoqué l'intérêt d'avoir dans la région *un internat qui permettrait un accueil modulable.* L'importance est rappelée, pour ces enfants, de se retrouver entre pairs (éviter l'isolement, communiquer).

L'Education Nationale précise sur ce point que, s'agissant de handicap sensoriel, elle privilégie l'intégration à plusieurs.

Si l'internat peut être une formule intéressante dans ces situations, il faut veiller à ce que la famille, du fait de l'éloignement, ne se désintéresse pas de l'enfant ; on assiste parfois à des situations d'abandon. La prise en compte de ce risque ne pourrait-elle pas être partie prenante du projet de prise en charge et d'accueil à l'internat ? Par exemple, dans une collaboration entre les deux équipes concernées (celle à proximité du domicile et celle de l'établissement d'internat).

## **A propos des contributions lors de la phase de concertation**

La phase de concertation fut marquée par une forte implication des acteurs sollicités : DRASS, établissements et services médico-sociaux spécialisés, Education Nationale, DDASS, représentants des usagers.

Les principales questions soulevées pendant le travail des deux groupes ont permis d'arrêter des orientations pour le plan régional, lesquelles se trouvent déclinées ensuite en programme d'actions (fiches-actions).

Toutefois, nous devons souligner que les représentants des usagers ont fait un certain nombre de propositions qui n'ont pu être retenues dans le cadre de ce plan. Malgré leur intérêt, celles-ci débordaient le cadre de la mission d'action médico-sociale pour concerner des aspects liés à l'insertion sociale ordinaire des jeunes sourds (culture, loisirs, vie sociale). Les associations représentantes des usagers sont donc vivement encouragées à faire valoir ces propositions dans les lieux qui peuvent y donner suite.

---

<sup>37</sup> Centre Robert Laplane, 33 rue Daviel, 75013 Paris. Tél : 01.45.89.16.16

## **Chapitre 3**

### **Les orientations**

### **3.1 Les axes stratégiques du plan régional**

A l'issue des travaux des deux groupes préparatoires qui ont pris en compte à la fois les principes fondamentaux et les thèmes prioritaires, les principales orientations retenues pour ce plan régional sont au nombre de trois :

**Orientation n°1:**

**Informers usagers et professionnels sur le handicap et les diverses ressources en Aquitaine**

**Orientation n°2:**

**Améliorer la complémentarité de l'offre de service au niveau de la région : s'engager à mutualiser les ressources des établissements et des services**

**Orientation n°3 :**

**Renforcer les moyens d'accompagnement médico-sociaux en favorisant la coordination des différents acteurs concernés**

Chacune de ces orientations sera déclinée en plusieurs actions.

### **3.2 Actions proposées dans le cadre des groupes de concertation**

**Orientation n°1:**

**Informers usagers et professionnels sur le handicap et les diverses ressources en Aquitaine**

Action n° 1

***Décentraliser la présence du C.I.S***

Action n° 2

***Créer un support d'informations générales sur le handicap et les ressources régionales***

Action n° 3

***Améliorer l'information sur l'orientation professionnelle des jeunes sourds***

**Orientation n°2:**

**Améliorer la complémentarité de l'offre de service au niveau de la région : s'engager à mutualiser les ressources des établissements et des services**

Action n° 4

***Mutualiser les actions de formation à destination des professionnels***

Action n° 5

***Mutualiser les actions de formation à destination des familles***

Action n° 6

***Développer une offre de plus grande proximité : des antennes « mobiles » aux structures actuelles***

Action n° 7

***Créer un réseau professionnel d'échanges de pratiques entre les établissements et services de la région***

Action n° 8

***Favoriser le regroupement des enfants pour des activités spécifiques***

**Orientation n°3 :**

**Renforcer les moyens d'accompagnement médico-sociaux en favorisant la coordination des différents acteurs concernés**

Action n° 9

*Développer, dès le diagnostic, l'accompagnement médico-social des familles*

Action n° 10

*Développer dans les institutions l'accueil et l'accompagnement médico-socio-psychologique pour les parents de jeunes sourds*

Action n° 11

*Garantir l'accès aux soins psychiatriques et psychologiques pour les jeunes sourds*

Action n° 12

*Travailler la coordination entre les services médico-sociaux et ceux de l'Education nationale*

Action n° 13

*Assurer un accompagnement pédagogique bilingue en formation professionnelle*

**Orientation n°1:**

**Informer usagers et professionnels sur le handicap  
et les diverses ressources aquitaine**

## Action n° 1

### Décentraliser la présence du C.I.S

#### 1- Pilotage de l'action

DRASS, DDASS et CTS

#### 2- Promoteurs - Partenariat

CIS

MDPH des 5 départements Aquitains.

#### 3- Contexte de l'action

Constat : l'information relative à la surdité n'est pas répartie équitablement sur la région.

Besoins : les familles ont besoin (et ont droit) à une information complète et neutre, prenant en compte leur accès aisé à celle-ci (la proximité départementale dans le cadre de la MDPH semble le mieux indiqué).

#### 4- Résultats attendus de l'action

La garantie de la liberté de choix des familles, en bonne connaissance de cause.

Meilleure accessibilité des familles aux services existants.

#### 5- Localisation

MDPH de chaque département.

#### 6- Public concerné

Tous les usagers et leurs familles.

#### 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Contacter les 5 MDPH	2007	2007	1) par la DRASS 2) par le CIS
2	Evaluer le coût de l'action	2007	2007	Le CIS
3	Négocier le financement partagé de l'action	2007	2007	DRASS-CIS-MDPH
4	Formalisation de l'action (aspects administratifs et financiers)	2007	2007	DRASS-CIS-MDPH
5	Valider l'action et arrêter un calendrier de présence du CIS dans les MDPH	2007	2007	DRASS-CTS-CIS

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs potentiels	Part de chaque financeur
A préciser selon le développement du programme ci-dessus	DRASS/DGAS MDPH	A négocier

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Calendrier de présence du CIS dans les MDPH  
Nombre de contacts avec les usagers

Modalités d'évaluation : Bilan annuel d'activité du CIS  
Travaux du CTS.  
Rapports d'activités des MDPH.

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

Le financement de l'action,

La diversité de réponses possibles selon les départements

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Information générale par voies de presse départementales,  
Information des professionnels (institutionnels et libéraux).

## **Action n° 2**

### **Créer un support d'informations générales sur le handicap et les ressources régionales**

#### **1- Pilotage de l'action**

DRASS-CTS

#### **2- Promoteurs - Partenariat**

CIS

#### **3- Contexte de l'action**

1) Assurer une information précoce des familles : les familles se trouvent désemparées lors de l'annonce du handicap. Elles ont besoin de trouver, entre le moment du dépistage et celui de l'intervention médico-sociale, une large information leur permettant de mieux comprendre la situation nouvelle créée par le handicap de leur enfant et de connaître la diversité des aides et soins auxquels elles pourront faire appel.

Aujourd'hui ce support d'information général ne leur est pas proposé sauf, pour les plus averties, à consulter le CIS.

2) Mobiliser les professionnels en les informant sur le handicap et les diverses ressources régionales de soins et d'aides pour les familles.

Il s'agit donc de concevoir un outil d'information et de le mettre à disposition systématiquement ; cela passe par l'enrichissement et le maintien permanent de l'activité du CIS (site web y compris).

#### **4- Résultats attendus de l'action**

Meilleure information précoce des familles dès l'annonce du handicap. Meilleure information des professionnels.

Une information pertinente des MDPH au service des usagers, et des équipes pluridisciplinaires départementales.

#### **5- Localisation**

A partir du CIS et de ses antennes départementales, support d'information diffusé sur l'ensemble du territoire.

#### **6- Public concerné**

Les parents d'enfants sourds dès l'annonce du handicap, via hôpitaux et maternités, PMI et CAMSP.

Les professionnels des services de maternité et des pédiatres libéraux de la région, les PMI et CAMSP, les orthophonistes.

## 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Constitution d'une équipe projet animée par le CIS	2007	2007	Partenariat avec les usagers et les professionnels
2	Définition du contenu de la plaquette d'information	2007	2007	Prendre en compte des supports existants : <i>Fondation de France</i> , information régionale actuelle, document élaboré par le CAMSP, le guide de la revue <i>Réadaptation</i> ; Proposition du CIS, Concertation en CTS
3	Réalisation de la brochure régionale	2008	2008	CIS
4	Diffusion	2008	Fin 2008	CIS
5	Mise à jour régulière sur indications permanentes des partenaires	2009	A PARTIR DE 2009	CIS

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs potentiels	Part de chaque financeur
<b>Conception du document</b> <b>Impression du document</b> <b>Diffusion du document</b>	SICOM : Service de l'information et de la communication du ministère (aide au démarrage) INPES MDPH Fondation de France	A définir

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre de documents diffusés  
 Nombre de documents remis aux familles  
 Nombre de documents remis aux professionnels.

Modalités d'évaluation : Enquête de satisfaction auprès des familles suivies ultérieurement par les services médico-sociaux.  
 Enquête de satisfaction auprès des professionnels.

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

La mise à jour régulière des offres de service de la part des partenaires en direction du CIS.  
 Le financement complémentaire du CIS à cette fin.

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Diffusion aux services et établissements régionaux ;  
 Information de l'action aux MDPH

## Action n° 3

### Améliorer l'information sur l'orientation professionnelle des jeunes sourds

#### 1- Pilotage de l'action

INJS, URAPEDA

#### 2- Promoteurs - Partenariat

CIS, MDPH, établissements et services de l'EN, ONISEP, chambres de métiers, Associations de parents et de sourds

#### 3- Contexte de l'action

L'orientation professionnelle des jeunes sourds manque aujourd'hui de structuration et les différents acteurs disposent de moyens d'information et d'action différents.

Les parents et jeunes sourds manquent de lisibilité sur les différentes cellules d'orientation professionnelles (type CIO, cap emploi, SPPS,...). Par exemple les brochures de l'ONISEP ne regroupent pas l'information ni ne signalent la présence d'un accueil pour les personnes sourdes (avec ou sans handicaps associés). Les informations pourraient reprendre la présence ou non dans ces structures de sourds, de personnels adaptés, de la possibilité de l'option langue LSF...

Action :

Elaboration d'un catalogue des orientations scolaires et professionnelles centralisées.  
Formation des conseillers d'orientation sur les possibilités offertes aux handicapés.

#### 4- Résultats attendus de l'action

Proposer aux parents un catalogue complet des offres en matière d'orientation scolaire et professionnelle.

#### 5- Localisation

MDPH, CIS, CIO.

#### 6- Public concerné

Jeunes sourds et leurs parents

Professionnels accompagnant la scolarisation.

#### 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Réunion des partenaires-ressources	2007	2007	Coordination : EN + CIS + INJS + URAPEDA
2	Mise en commun des informations sur l'offre régionale	2007-2008	2007-2008	Coordination : EN + CIS
3	Elaboration du catalogue	2008-2009	2008-2009	Coordination : EN + CIS

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs potentiels	Part de chaque financeur
Edition du document	Education Nationale MDPH DGAS SICOM	A négocier

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Elaboration du catalogue

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Diffusion : services de l'Education nationale, MDPH, CIS, associations d'usagers, annuaire médico-social (CAP du CREAHI)...

**Orientation n°2:**

**Améliorer la complémentarité de l'offre de service  
au niveau de la région :  
s'engager à mutualiser les ressources des établissements  
et des services**

## **Action n° 4**

### **Mutualiser les actions de formation à destination des professionnels**

#### **1- Pilotage de l'action**

DRASS, CIS

#### **2- Promoteurs - Partenariat**

Comité Technique de Suivi du CIS

Etablissements et services spécialisés de la région, Education nationale, Jeunesse et Sports.

#### **3- Contexte de l'action**

Difficultés d'intégration des enfants sourds dans les dispositifs divers qu'ils sont en situation de fréquenter (services hospitaliers, de loisirs, culturels, crèches, Assistantes maternelles, écoles/AVS...) du fait de l'absence de connaissance de ce handicap, de ses diverses formes et des outils de la communication (LSF, LPC...).

#### **4- Résultats attendus de l'action**

Meilleure connaissance par les professionnels du handicap et des modes de communication.

Accessibilité des enfants sourds aux soins et aux espaces sociaux ordinaires.

#### **5- Localisation**

A préciser (prévoir des sessions en divers endroits de la région selon un calendrier défini annuellement)

#### **6- Public concerné**

Professionnels relevant du champ médico-social, de l'Education nationale, de Jeunesse et sports.

(Pour les intervenants relevant du conseil général :Assistantes maternelles, crèche, suivi et agrément PMI, saisir le département, les communes et les partenaires concernés par cette question).

## 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Conception de programmes de formation et évaluation de leurs coûts	2007	2007	Un sous-groupe technique issu du CTS + ASH, coordonné par le CIS ou INJS.
2	Tester ce programme à l'INJS. Exploiter l'expérience en cours au SESSAD de Bayonne.	2008	2008	
3	Recherche d'intervenants	2008-2009	2008-2009	Sollicitation des institutions membres du CTS
4	Définition d'un calendrier	2008-2009	2008-2009	sous-groupe technique
5	Communication aux publics concernés	2009	2009	sous-groupe technique
6	Mise en oeuvre	A partir de 2009	A partir de 2009	Coordination par le sous-groupe technique : planification et intervention des formateurs

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs potentiels	Part de chaque financeur
A définir : Interventions du CIS, Interventions des formateurs.	Les employeurs, via les plans de formation	A déterminer le moment venu

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre de demandes de formations  
Nombre de personnes formées  
Qualités des stagiaires

Modalités d'évaluation : Enquête de satisfaction des stagiaires

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

Compte tenu du taux de prévalence de la surdité : grande dispersion de la population et donc du public concerné par les formations ;

Attentes et besoins variables selon les structures et les familles.

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Elaboration d'une plaquette-programme ;  
Diffusion par les services et établissements pour leurs partenaires locaux ;  
Diffusion par le CIS au niveau régional.

## 12- Remarques complémentaires

La mutualisation des compétences-ressources présuppose un état des lieux précis en termes de moyens humains et financiers.

## Action n° 5

### Mutualiser les actions de formation à destination des familles

#### 1- Pilotage de l'action

DRASS, CIS

#### 2- Promoteurs - Partenariat

Comité Technique de Suivi du CIS

Familles ; Associations ; Etablissements et services spécialisés de la région ; Education nationale.

#### 3- Contexte de l'action

Difficultés pour les parents pour communiquer avec leurs enfants dans la mesure où ils maîtrisent insuffisamment ou pas du tout les outils de la communication (LSF, LPC...) .

#### 4- Résultats attendus de l'action

Meilleure communication enfants-parents.

#### 5- Localisation

Prévoir des sessions en divers endroits de la région selon un calendrier défini annuellement ; sont d'ores et déjà pressentis les locaux des PMI, du CREAHI et des différents établissements médico-sociaux.

#### 6- Public concerné

Familles

#### 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Conception de programmes de formation et évaluation de leurs coûts	2007	2007	Un sous-groupe technique issu du CTS, coordonné par le CIS ou INJS
2	Recherche d'intervenants. Formalisation des relations entre établissements-ressources	2008	2008	Sollicitation des institutions membres du CTS
3	Définition d'un calendrier	2008-2009	2008-2009	sous-groupe technique
4	Communication aux publics concernés	2008-2009	2008-2009	sous-groupe technique
5	Mise en oeuvre	2009	2009	Coordination par le sous-groupe technique : planification et intervention des formateurs

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs potentiels	Part de chaque financeur
A définir : Interventions du CIS ; Interventions des formateurs.	Etablissements Associations Familles Employeurs des parents, Compléments PCH ; AAH...	A déterminer le moment venu

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre de demandes de formations  
Nombre de personnes formées  
Qualités des stagiaires

Modalités d'évaluation : Enquête de satisfaction des stagiaires

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

Compte tenu du taux de prévalence de la surdité : grande dispersion de la population et donc du public concerné par les formations ;

Attentes et besoins variables selon les familles : on notera qu'aujourd'hui des offres existent (CAL, Bayonne), mais peu utilisées par les familles.

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Elaboration d'une plaquette-programme ;

Diffusion par les services et établissements pour leurs partenaires locaux ;

Diffusion par le CIS au niveau régional.

## 12- Remarques complémentaires

La mutualisation des compétences-ressources présuppose un état des lieux précis en termes de moyens humains et financiers.

## Action n° 6

### Développer une offre de plus grande proximité : des antennes « mobiles » aux structures actuelles

#### 1- Pilotage de l'action

DRASS et DDASS 33

#### 2- Promoteurs - Partenariat

Etablissements ou services médico-sociaux

Associations

DDASS, EN, MDPH

#### 3- Contexte de l'action

La dispersion des demandes d'une part, et l'implantation géographique des services et établissements spécialisés d'autre part, ne favorisent pas une réponse équitable vis à vis des usagers de l'Aquitaine.

Le principe d'une réponse de proximité suppose ici que les structures puissent adapter leurs offres avec souplesse, en se rapprochant des usagers, à partir de leur siège actuel.

#### 4- Résultats attendus de l'action

Meilleurs accès aux soins des usagers.

Répartition plus équitable des réponses sur le territoire ;

Diminution des temps et coûts de transport.

Meilleure rationalisation de l'organisation des professionnels.

#### 5- Localisation

A étudier avec les promoteurs.

#### 6- Public concerné

Les enfants et adolescents et leurs familles.

#### 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	constitution d'un groupe de travail réunissant les services /établissements de la Gironde et en associant également les autres services /établissements des autres départements de la région	2007		Animation DRASS, DDASS 33
2	Définition des besoins et élaboration de projets		Annuellement sur la durée du plan	Concertation entre le promoteur et la DDASS concernée.

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs	Part de chaque financeur
A coût constant (réorganisation des services)	Assurance maladie	-

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre de jeunes suivis par les antennes ;  
Types de soins ou d'interventions proposés.

Modalités d'évaluation : Niveau de l'établissement : Bilan annuel d'activité du service  
Niveau régional : bilan dans le cadre du CTS et du comité de suivi du schéma.

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

La variabilité du domicile des usagers au cours des années.

Les conditions de travail des personnels (déplacements)

Le financement des coûts supplémentaires.

Toutes les interventions ne peuvent pas être délocalisées.

Prendre en compte des conceptions parfois différentes de cette notion d' « antenne » entre les services et établissements de la région.

La réactivité et la souplesse de réponse souhaitées pour les antennes ne les dispensent pas de la nécessaire autorisation.

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Information des usagers et des professionnels des secteurs concernés.

## Action n° 7

### Créer un réseau professionnel d'échanges de pratiques entre les établissements et services de la région

#### 1- Pilotage de l'action

DRASS

#### 2- Promoteurs - Partenariat

Associations-établissements ou services médico-sociaux, Unité d'implants cochléaires.  
Centre ressource des troubles du langage.

#### 3- Contexte de l'action

La dispersion des demandes d'une part, et l'implantation géographique des services et établissements spécialisés d'autre part, ne favorisent pas une réponse équitable vis-à-vis des usagers de l'Aquitaine.

Les coopérations entre services médico-sociaux, y compris le CAMSP, doivent être améliorées et travaillées.

L'expertise développée par chacun des services et établissements propose cependant, au niveau régional, des ressources susceptibles d'être mises en réseau.

Le principe d'une réponse de proximité peut donc néanmoins être soutenu grâce à un travail régulier d'échanges techniques entre ces structures, avec la participation d'autres partenaires concernés.

#### 4- Résultats attendus de l'action

Meilleurs accès aux soins des usagers.

Complémentarité des compétences entre les structures.

Echanges de pratiques et valorisation d'une compétence régionale au service des usagers.

#### 5- Localisation

Dans les établissements et services de la Région.

#### 6- Public concerné

Les professionnels des établissements et services.

CIS.

#### 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Définition d'une charte de fonctionnement du réseau	2007	2007	Coordination, suivi et animation des rencontres (DRASS), sur la base d'un ordre du jour concerté avec les partenaires
2	Fixation d'un calendrier annuel	2007	2007-2011	Deux réunions par an
3	Organisation des réunions	automne 2007	automne 2007	Rythme des réunions : une par semestre ; dans les différentes structures.

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs	Part de chaque financeur
A moyens constants	Frais de déplacement sur crédits de mission	-

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre de réunions  
Contenu des ordres du jour

Modalités d'évaluation : Bilan annuel des apports du réseau

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

Difficultés à tenir le principe d'échange dans la durée  
Disponibilité régulière de tous les acteurs.

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Comptes-rendus réguliers.

## **Action n°8**

### **Favoriser le regroupement des enfants pour des activités spécifiques**

#### **1- Pilotage de l'action**

Co-pilotage établissements et services médico-sociaux – désignation annuelle du pilote

#### **2- Promoteurs - Partenariat**

Service ou établissement médico-social ;  
Etablissements de l'Education nationale, familles ;  
Centres culturels et sportifs, municipalités, Jeunesse et Sports...

#### **3- Contexte de l'action**

Cette action s'inscrit à la fois dans un objectif d'accompagnement de la scolarisation et dans celui de la mutualisation des ressources.

la scolarisation en milieu ordinaire laisse souvent l'enfant ou l'adolescent isolé.

Le besoin de rencontrer d'autres jeunes sourds peut être satisfait en organisant des regroupements.

Divers sujets permettent de réaliser cet objectif : certains sont parties prenantes du projet de soins, d'autres contribuent davantage à la formation générale :

- éducatives, thérapeutiques, ré-éducatives ;
- culturelles, de loisir...
- informatives : drogues, sida...

#### **4- Résultats attendus de l'action**

Meilleure construction de la personne.

Plus grand accès à des objets de connaissance (du fait d'une proposition adaptée).

Ouverture sur l'environnement.

Rencontrer des pairs.

#### **5- Localisation**

Service ou établissement médico-social concerné.

#### **6- Public concerné**

Les enfants et adolescents.

## 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Repérage des situations susceptibles d'en bénéficier	A réaliser chaque année à partir de 2007	A réaliser chaque année à partir de 2007	Echanges entre les services et établissements médico-sociaux
2	Inventaire des ressources et propositions au sein des services et établissements médico-sociaux	A réaliser chaque année à partir de 2007	A réaliser chaque année à partir de 2007	
3	Concertation et organisation des offres en concertation avec les établissements scolaires et les familles.	A réaliser chaque année à partir de 2007	A réaliser chaque année à partir de 2007	

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs	Part de chaque financeur
Action participant de l'accompagnement médico-social. Temps dégagé par les services et établissements.	Budgets des établissements et services	-

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre de jeunes bénéficiant de ces actions  
Types de propositions (nombre, contenus)

Modalités d'évaluation : Bilan des initiatives dans le cadre du suivi du schéma ;  
Concertations périodiques au sein du CTS.

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

La dispersion géographique des services et établissements.  
Le temps de transport et leur organisation.  
La résistance ou les difficultés liées à la mutualisation des moyens.

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Diffusion des offres à l'ensemble du réseau régional ;  
Compte-rendus des actions.

**Orientation n°3 :**

**Renforcer les moyens d'accompagnement médico-sociaux  
en favorisant la coordination des acteurs**

## **Action n°9**

### **Développer dès le diagnostic l'accompagnement médico-social des familles**

#### **1- Pilotage de l'action**

DRASS /DDASS 33

#### **2- Promoteurs - Partenariat**

Etablissements / CAMSP

#### **3- Contexte de l'action**

La généralisation du dépistage précoce ne règle pas la question de l'accès des usagers à la prise en charge médico-sociale que le handicap nécessite.

La réalité des implants est un fait. Il s'avère donc nécessaire d'organiser le travail des services et établissements médico-sociaux spécialisés avec le CAMSP et les centres d'implants.

Il convient de prévoir, dès le diagnostic, un accompagnement médico-social adapté.

Les liens avec le CAMPS n'apparaissent pas suffisamment construits pour que chaque partenaire médico-social trouve sa place dans l'organisation de l'accompagnement des enfants sourds.

Des formes de complémentarité prenant en compte les compétences de chacun doivent être envisagées, afin de permettre un accompagnement précoce et global de l'enfant et de sa famille, de façon coordonnée entre tous les acteurs.

#### **4- Résultats attendus de l'action**

Information des familles au plus tôt que possible.

Pertinence des offres d'accompagnement.

Qualité des prises en charge.

#### **5- Localisation**

CAMSP, structures petite enfance, services et établissements médico-sociaux.

#### **6- Public concerné**

Les parents

## 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Elaborer une organisation départementale de coopération entre le CAMSP, les SAFEP, les orthophonistes.	Automne 2007	2008	Coordination départementale Par la DDASS 33
2	Sensibiliser les PMI, les professionnels de la petite enfance.	Automne 2008	Durée du Plan	Voir action n° 2
3	Proposer l'intervention précoce dans les structures de la petite enfance, auprès de l'enfant.	Automne 2008	Durée du Plan	
4	Organiser l'accompagnement des familles en proposant l'intervention d'un professionnel spécialisé, notamment sur les antennes locales	Automne 2008	Durée du Plan	

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs	Part de chaque financeur
Action participant de l'accompagnement médico-social. Temps dégagé par les services et établissements médico-sociaux.	Budgets des établissements et services	-

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre d'enfants bénéficiant de ces actions  
Types de propositions d'accompagnements (nombre, contenus)

Modalités d'évaluation : Bilan des modalités départementales de coopération dans le cadre du suivi du schéma ;  
Concertations périodiques au sein du CTS.

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

La dispersion géographique des services et établissements./ CAMSP

La réticence des parents, ou difficulté d'aborder précocement la question de l'accompagnement médico-social.

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Communication à intégrer dans le cadre de la fiche-action n°2

## **Action n° 10**

# **Développer dans les institutions l'accueil et l'accompagnement médico-socio-psychologique pour les parents de jeunes sourds**

### **1- Pilotage de l'action**

Coordination régionale : DRASS

Pilotage : DDASS

### **2- Promoteurs - Partenariat**

Etablissements spécialisés, CAMSP ;

Services de santé, médecins scolaires, associations de parents et de sourds, MDPH, Education Nationale.

### **3- Contexte de l'action**

Donner le jour et élever un enfant sourd avec ou sans handicap associé est le plus souvent un parcours difficile pour les parents. L'accueil d'un enfant handicapé dans une famille est toujours une charge importante (responsabilité, disponibilité, combativité) et souvent un traumatisme. Nombreux sont les parents (pour ne pas dire tous les parents) qui n'arrivent pas à faire face à ces difficultés (de façon plus ou moins temporaire).

*Un soutien plus personnalisé de la famille* par un psychologue spécialisé n'est aujourd'hui pas réellement proposé. Certes, il existe des psychologues dans certains établissements mais ceux-ci ne sont pas toujours disponibles pour les parents et ne jouent pas actuellement un rôle d'alerte ou d'observation.

Enfin, *la rencontre d'autres parents* confrontés à des difficultés similaires est souvent un réconfort pour les parents car une compréhension réciproque s'instaure de fait.

L'action consisterait à *systématiser la prise de contact entre un psychologue* et les parents d'enfants sourds (en particulier pour les enfants sourds avec handicaps lourds associés) pour l'instauration d'un suivi régulier, individuel ou au sein d'un groupe de parents confrontés aux mêmes difficultés.

### **4- Résultats attendus de l'action**

Réduire les problèmes sociaux et familiaux qui viennent s'ajouter au handicap de l'enfant par une politique préventive.

### **5- Localisation**

Services et établissements concernés.

### **6- Public concerné**

Parents d'enfants sourds

## 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Recherche et désignation de psychologues référents	2007	2008	Augmenter le temps de psychologue dans ces structures ; Formaliser les coopérations avec les CMPP ; CAMPS
2	Définition des modalités : - de suivi individualisé et de mise en place de la structure d'écoute ; - de mise en place d'un groupe de parole pour les parents ;	2008	2008	Prise de contact avec les parents à l'initiative des établissements
3	Prise de contact avec les parents et pré-diagnostic par le psychologue	2008	2008	Prise de contact avec les parents à l'initiative des établissements
4	Organisation de réunions d'échanges périodiques collectives en présence du psychologue.	2009	2009	Programmation des réunions, RV, groupes...

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs	Part de chaque financeur
Temps des psychologues	Budget du service	DDASS

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre de parents participant aux réunions d'échanges.  
Nombre de groupes de parole mis en place.  
Nombre de problèmes identifiés par le psychologue

Modalités d'évaluation : Rapport d'activité annuel du psychologue  
Enquête de satisfaction auprès des parents

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

Enfermement de certains parents, refus du handicap de l'enfant.  
Limites de la disponibilité actuelle des psychologues des établissements spécialisés.  
Financement supplémentaire.

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Mention de cette offre dans les documents réglementaires des services et établissements

## Action n°11

### Garantir l'accès aux soins psychologiques ou psychiatriques pour les jeunes sourds

#### 1- Pilotage de l'action

DRASS/DDASS, ARH

#### 2- Promoteurs - Partenariat

Etablissements spécialisés, services de santé, médecins scolaires, CHU, associations de parents et de sourds, CMPP, CAMSP.

#### 3- Contexte de l'action

Donner le jour et élever un enfant sourd avec ou sans handicap associé est le plus souvent un parcours difficile pour les parents. L'accueil d'un enfant handicapé dans une famille est toujours une charge importante (responsabilité, disponibilité, combativité) et souvent un traumatisme.

La difficulté des familles, comme celle des intervenants, se trouve augmentée lorsque la situation de l'enfant nécessite une prise en charge spécifique complémentaire en raison de troubles psychiatriques.

L'accès aux consultations des services de soins se heurte au peu de praticiens préparés et formés à l'accueil de ces enfants, aux délais d'attente.

L'action consisterait à augmenter le nombre et la compétence de ces services.

#### 4- Résultats attendus de l'action

Traiter les troubles psychiatriques.

Réduire les problèmes qui viennent s'ajouter au handicap de l'enfant (relationnels, apprentissages, familiaux...).

#### 5- Localisation

Consultations à développer

#### 6- Public concerné

Les enfants sourds (et leurs parents)

#### 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Elaboration d'un programme régional de développement des consultations	2007	Durée du plan	Contacts avec les services existants Evaluation des besoins et de la localisation utile des réponses
2	Au niveau local : définition des modalités de suivi individualisé	2008	Durée du plan	Coopération parents/service médico-social/service psychiatrique ; Formaliser des conventions avec les établissements hospitaliers psychiatriques.

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs	Part de chaque financeur
Non encore déterminé	Assurance maladie	-

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre d'enfants concernés par ces soins.  
Nombre de consultations réalisées.  
Nombre de conventions.

Modalités d'évaluation : Rapport d'activité annuel des services : médico-sociaux et psychiatriques.  
Enquête de satisfaction auprès des familles.  
Suivi périodique du programme en CTS.

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

Enfermement de certains parents, refus de prendre en considération ces troubles psychiatriques associés au handicap de l'enfant.  
Limites de la disponibilité et de la compétence actuelle des services et consultations pédo-psychiatriques.  
Financement de ce développement de l'offre de soins.

## **Action n°12**

### **Travailler la coordination entre les services médico-sociaux et ceux de l'Education nationale**

#### **1- Pilotage de l'action**

Pilotage régional du programme : DRASS

Coordination départementale : DDASS - Education nationale (Inspecteur de l'Adaptation de la Scolarisation des enfants Handicapés (IASH) )– MDPH.

#### **2- Promoteurs - Partenariat**

Etablissements de l'Education nationale et médico-sociaux, médecine scolaire, familles.

#### **3- Contexte de l'action**

La Loi 2005-102 fixe un nouveau cadre à la scolarisation des enfants handicapés. Les services et établissements médico-sociaux développent dans ce contexte des actions qui viennent en appui ou en complément de cette scolarisation. La coopération entre ces deux grands partenaires mérite donc d'être renforcée.

Cela est notamment le cas dans l'élaboration, avec la famille, du projet personnalisé de scolarisation : définition des contributions respectives, des champs de compétence, élaboration de protocoles de coopération.

#### **4- Résultats attendus de l'action**

Une meilleure réponse, globale, aux besoins de l'enfant et aux attentes de sa famille.

Une plus grande réussite scolaire de l'enfant (ainsi qu'une meilleure insertion sociale au sein de l'école).

#### **5- Localisation**

Dans chaque lieu scolaire fréquenté par l'enfant.

#### **6- Public concerné**

Les enfants, adolescents et leurs familles.

## 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Affichage de cette orientation du plan auprès de tous les établissements scolaires	2007	Durée du plan	Concertations locales entre enseignants ( <i>équipes de suivi et de l'enseignant référent</i> ) et équipe médico-sociale.
2	Elaboration concertée, avec la famille, du projet personnalisé de scolarisation, en articulation avec le projet global d'accompagnement médico-social.	septembre 2007	Durée du plan	Etude détaillée des situations en fonction de cet objectif.
3	Mise en place de réunions communes entre les partenaires : connaissance des derniers textes, élaboration de protocoles de coopération, etc...	2007	Durée du plan	Concertations locales : régionale, départementale. Calendrier (bi-annuelle ?) et ordre du jour.

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs	Part de chaque financeur
A moyens constants	Budgets des établissements Education Nationale	-----

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre de situations révisées selon l'objectif de l'action

Modalités d'évaluation : 1) au niveau de l'utilisateur : Les réunions de concertation et d'élaboration des projets (équipe de suivi- enseignant référent- famille- équipe médico-sociale).  
2) au niveau institutionnel : comité de suivi du schéma régional / ASH

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

Evaluation concertée des besoins de l'enfant ;  
Divergences éventuelles des attentes de la famille ;  
Appréciations concertées de la complémentarité des interventions des uns et des autres.  
Prise en compte des capacités de l'Education Nationale à assumer les nouvelles obligations qui lui reviennent.

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Information, en concertation avec l'EN, à l'ensemble des partenaires de la mise en oeuvre de cette orientation du schéma.

## Action n°13

### Assurer un accompagnement pédagogique bilingue en formation professionnelle

#### 1- Pilotage de l'action

Education nationale (inspections académiques), DDASS

#### 2- Promoteurs - Partenariat

INJS, SESSAD de Bayonne

Lycées professionnels, choisis en fonction des formations proposées. Inspection académique.

CFA. Familles.

Etablissements spécialisés médico-sociaux.

#### 3- Contexte de l'action

Les adolescents sourds, en nombre restreint, sont isolés sur leurs lieux de formation. Ils manquent de relations sociales et de soutien pour suivre dans de bonnes conditions leur scolarité.

Il s'avère nécessaire de créer des « pôles » de formation avec possibilité d'internat pour les élèves dont le domicile est éloigné. Ce manque de soutien est un facteur démobilisant jeunes et familles pour suivre ce type de formations.

Cette action couvre donc deux volets complémentaires :

- le regroupement des jeunes et l'offre d'un accompagnement bilingue ;
- l'offre d'un accueil résidentiel.

Deux pôles peuvent aujourd'hui y répondre : au nord et au sud de la région.

#### 4- Résultats attendus de l'action

Augmentation des élèves sourds dans les cursus de formation professionnelle.

#### 5- Localisation

Lycées professionnels, choisis en fonction des formations proposées.

#### 6- Public concerné

Les adolescents.

#### 7- Etapes de la réalisation

		Date de démarrage	Date de réalisation	Modalités de réalisation
1	Repérage annuel des élèves concernés et des formations les plus souhaitées	En vue de la rentrée 2008/2009	Pour Chaque rentrée scolaire	Appui sur avis des services et Ets. médico-sociaux de la région
2	Elaboration de partenariats avec les lycées professionnels	En vue de la rentrée 2008/2009		Contacts locaux en fonction des offres de formation des lycées.
3	Elaboration d'un projet d'accueil résidentiel pour les élèves	En vue de la rentrée 2008/2009		Engagement d'un promoteur sur le secteur concerné

## 8- Financement

Coût de l'action	Financeurs	Part de chaque financeur
Estimation du coût de l'offre proposée pour l'accueil résidentiel (Bayonne) : Pour un encadrement/personnel : 1 ETP prof : 31700 0,5 ETP éduc : 16160 0,5 ETP éduc. Scol : 8400 total persl : 56260	Assurance maladie Conseil général	A négocier

## 9- Suivi et évaluation

Indicateurs de suivi : Nombre de jeunes concernés  
Etablissements scolaires inscrits dans cette action

Modalités d'évaluation : Bilan régional périodique en CTS  
Evaluation dans le cadre du suivi du schéma régional.

## 10- Résistances, contraintes et difficultés prévisibles

Réticence des familles au regard de l'éloignement temporaire de leur enfant.  
Planification et organisation régionale de l'offre et des affectations.  
Financement du service d'hébergement.

## 11- Actions et moyens de communication prévus

Diffusion des offres de formation professionnelle aux usagers et aux professionnels.  
Information des familles.

# LEXIQUE

- AAH** : Allocation aux Adultes Handicapés
- AEEH** : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (remplace l'AES)
- AEMO** : Action Educative en Milieu Ouvert
- AES** : Allocation d'Education Spéciale
- AGEFIPH** : Association pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
- APF** : Association des Paralysés de France
- ARH** : Association Régionale Hospitalière
- ASH** : Adaptation Scolaire et Scolarisation des Elèves Handicapés
- AVS** : Auxiliaire d'Intégration Scolaire
- CAL** : Centre d'Audition et du Langage
- CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CAPA-SH** : Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (remplace le CAPSAIS)
- CAPEJS** : Certificat d'Aptitude pour l'Enseignement de Jeunes Sourds
- CAPSAIS** : Certificat d'Aptitude aux actions pédagogiques Spécialisées d'Adaptation et d'Intégration Scolaires
- CCPE** : Commission de Circonscription de l'enseignement Pré élémentaire et Élémentaire
- CCSD** : Commission de Circonscription de l'enseignement de Second Degré
- CDAPH** : Commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CDES** : Commission Départementale de l'Education Spéciale
- CESDA** : Centre d'Education Spéciale pour les Déficients Auditifs
- CESENS** : Centre d'intégration et de préparation des sourds à l'enseignement supérieur
- CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- CIO** : Centre d'Information et d'Orientation
- CIS** : Centre d'Information sur la Surdit 
- CLIS** : Classe d'Intégration Scolaire
- CMPP** : Centre M dico-Psycho-P dagogique
- CPPS** : Centre de Promotion de la Personne Sourde
- CREAHI d'Aquitaine** : Centre R gional d'Etudes et d'Actions sur les Handicaps et les Inadaptations
- CTS** : Comit  Technique de Suivi
- DDASS** : Direction D partementale des Affaires Sanitaires et Sociales
- DGAS** : Direction G n rale des Affaires Sociales
- DRASS** : Direction R gionale des Affaires Sanitaires et Sociales
- EN** : Education nationale
- Enqu te ES** : enqu te  tablissements sociaux et m dico-sociaux
- ESAT** : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- FO** : Foyer Occupationnel
- HID** : Handicap-Incapacit -D pendance
- IASH** : Inspecteur de l'Adaptation de la Scolarisation des enfants Handicap s
- IEA** : Institut d'Education Auditive
- IEM** : Institut d'Education Motrice
- IME** : Institut M dico-Educatif
- IMP** : Institut M dico-P dagogique

**INJS** : Institut National des Jeunes Sourds  
**INPES** : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé  
**INSHEA** (Suresnes) : Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés  
**IRSA** : Institut Régional des Sourds et Aveugles  
**ITEP** : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique  
**LSF** : Langue des Signes Française  
**LPC** : Langage Parlé Complété  
**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
**ONISEP** : Office National d'Information sur les Enseignements et les Professionnels  
**PCH** : Prestation de Compensation du Handicap  
**PIIS** : Projet Individuel d'Intégration Scolaire  
**PMI** : Protection Maternelle et Infantile  
**PVP** : Préparation à la Voie Professionnelle  
**SAFEP** : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce  
**SEDAHA** : Section d'Education pour Déficients Auditifs avec Handicap Associé  
**SEGPA** : Service d'Enseignement Général et Professionnel Adapté  
**SESSAD** : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile  
**SICOM** : Service de l'Information et de la Communication du Ministère  
**SSEFIS** : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire  
**SPPS** : Service de la Promotion Professionnelle de la Personne Sourde  
**URAPEDA** : Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs



**Préfecture de la Région Aquitaine  
DRASS d'Aquitaine**

**Directeur de la publication : Jacques CARTIAUX, directeur régional des affaires sanitaires et sociales  
Comité de rédaction : Services politiques sociale et médico-sociale DRASS / DDASS  
Rédaction, conception : Communication / PAO DRASS**

**Espace Rodesse - 103 bis rue Belleville - BP 952 - 33063 BORDEAUX CEDEX  
tél : 05 57 01 95 00 - télécopie : 05 57 01 96 83  
e-mail : [dr33-direction@sante.gouv.fr](mailto:dr33-direction@sante.gouv.fr)  
[http : //aquitaine.sante.gouv.fr](http://aquitaine.sante.gouv.fr)**