

Le parcours des personnes déficiences auditives en Normandie

Septembre 2017

Sommaire

Introduction	p. 3
1- Le diagnostic de la déficience auditive	p. 7
2- L'offre médico-sociale spécialisée en Normandie	p. 10
3- La connaissance du public accueilli dans les ESMS spécialisés pour enfants	p. 12
4- Le parcours de soins	p. 15
5- Le choix du mode de communication	p. 19
6- Le parcours de scolarisation	p. 22
7- Le parcours de formation et d'insertion professionnelle	p. 28
8- La vie sociale	p. 31
9- Propositions de pistes d'actions	p. 33
Annexes	p. 36
Textes de référence	
Table des sigles	
Liste des professionnels mobilisés	
Trames d'entretien	
Modèle de fiche-parcours	

Nous remercions le Comité de pilotage ainsi que l'ensemble des acteurs sollicités dans le cadre de cette étude pour leur contribution et leur disponibilité.

Introduction

Données nationales de cadrage

En France, le plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes indiquait qu'environ 4 millions de personnes souffraient de déficience auditive sur le territoire national, soit environ 6,6% de la population. Selon cette source, un enfant sur 1 000 naît chaque année en France avec une déficience auditive ou est dépisté avant l'âge de deux ans, soit 700 enfants par an.

Parmi les personnes en situation de handicap auditif :

- 483 000 sont atteintes de déficience auditive profonde ou sévère ;
- 600 000 malentendants portent un appareil auditif ;
- 80 000 pratiquent la langue des signes française (LSF) ;
- 88 % sont devenues sourdes ou malentendantes au cours de leur vie.

Le rapport IGAS-IGEN¹ fait mention au plan national, de 10 000 enfants ou jeunes sourds scolarisés sur une formation scolaire, professionnelle ou supérieure, avec une éducation reposant sur une communication bilingue (LSF et langue française) ou en langue française (éventuellement rendue plus accessible par la langue française parlée complétée - LPC)².

Contexte de l'étude

Au plan régional, l'accompagnement des personnes déficientes sensorielles est défini comme une priorité pour le prochain Projet Régional de Santé (qui sera arrêté au plus tard pour fin avril 2018). Dans le cadre de son élaboration, l'Agence Régionale de Santé de Normandie a souhaité s'appuyer sur les résultats d'une étude des parcours des personnes en situation de déficience sensorielle (déficience auditive et déficience visuelle) sur le territoire normand. Elle a confié la réalisation de ce travail au CREA Normandie.

Cette étude s'inscrit dans le double contexte national suivant :

- celui du dispositif d'orientation permanent de la *Réponse accompagnée pour tous* issu de la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 (article 89) : ce dispositif a pour objectif d'éviter qu'une personne en situation de handicap (enfant ou adulte) ne se retrouve sans solution d'accueil à un moment de son parcours, quelle que soit la complexité ou la gravité de sa situation.
- celui du Comité Interministériel du Handicap (CIH) du 2 décembre 2016, qui prolonge la feuille de route du Gouvernement en matière de handicap, mise en place lors de la première réunion du CIH en 2013, alimentée par les deux Conférences nationales du handicap des 11 décembre 2014 et 19 mai 2016. L'ambition du Gouvernement est d'améliorer l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap (notamment sur les plans de la scolarité, de la formation, de l'emploi, de la citoyenneté, de l'habitat, etc.) et de renforcer l'accès à la prévention et aux soins.

¹ Les conditions de mise en œuvre des projets linguistiques des jeunes sourds et la qualité de leur parcours, IGAS-IGEN (mars 2016)

² Conformément à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Objectifs de l'étude

L'étude a vocation à apporter un éclairage sur les besoins d'accompagnement et les points de rupture dans le parcours des personnes déficientes sensorielles, à tous les âges de la vie.

Elle traite ainsi de thématiques diverses :

- la santé : repérage des troubles et diagnostic de la déficience, accès aux soins de santé,
- la scolarisation, l'accès aux formations, à l'emploi,
- l'insertion sociale (accès aux sports et loisirs, à la culture...),
- les besoins des familles.

Elle a pour finalité de déterminer des leviers et pistes d'action susceptibles d'optimiser l'accompagnement des personnes déficientes sensorielles au regard de l'offre médico-sociale et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles existantes.

Méthodologie

L'étude du parcours des personnes en situation de déficience auditive ou visuelle a été conduite selon la même méthodologie. En revanche, les éléments de réflexion et les pistes d'actions sont bien différenciées, la restitution prend donc la forme de deux études distinctes.

La méthodologie a reposé sur une approche quantitative et qualitative.

Sur un plan quantitatif, le CREAI a mobilisé des données issues de l'enquête ES-2014, des tableaux de bord ANAP (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux), des rapports d'activités des CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce), de données de scolarisation (Education Nationale).

Sur un plan qualitatif, le recueil d'information s'est organisé via la conduite et l'analyse d'entretiens téléphoniques auprès d'acteurs ciblés :

- les établissements et services médico-sociaux (ESMS) spécialisés,
- des médecins,
- des acteurs de l'Education Nationale,
- des associations de familles, représentants d'utilisateurs.

Pour compléter les réflexions, les ESMS consultés par voie d'entretien ont renseigné des fiches-parcours descriptives de situations individuelles d'enfants / adolescents / jeunes adultes qu'ils ont accompagnés, afin d'illustrer les observations relatives aux parcours de vie.

Un Comité de pilotage a été mis en place, composé outre de l'ARS et du CREAI :

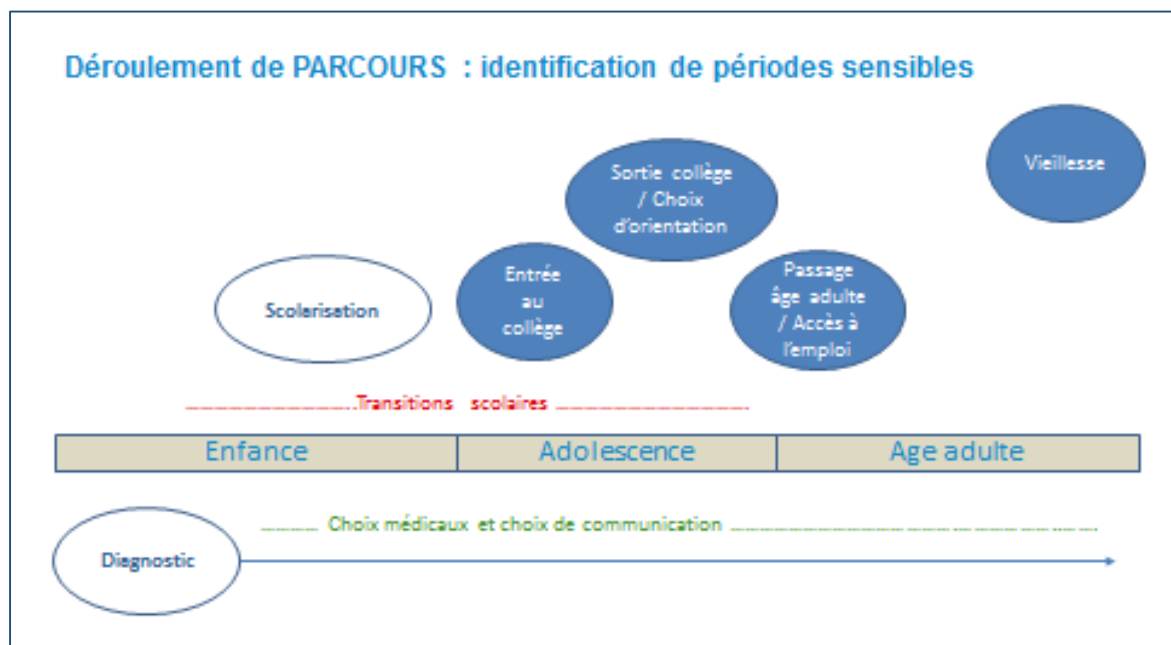
- des représentants des MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées),
- des représentants des Conseils départementaux,
- des représentants de l'Education nationale,
- des représentants de professionnels intervenant dans le champ du handicap sensoriel,
- des représentants d'utilisateurs.

Compte-tenu du calendrier contraint pour la conduite des travaux (mars à juillet), ce Comité de pilotage s'est réuni à deux reprises, les 3 mai et 5 juillet pour partager les résultats de l'étude et proposer des pistes de réflexion.

Parallèlement, une équipe projet est constituée au sein de l'ARS (Direction de l'autonomie et Direction de l'organisation de soins) et est en lien avec le CREAI.

Schéma du déroulement de parcours

L'analyse de l'ensemble des informations collectées selon l'approche du parcours a permis de mettre en évidence des périodes de fragilité liée à certaines étapes de vie, qui sont formalisées dans le schéma ci-dessous.



Au-delà des étapes de diagnostic et de la scolarisation, les professionnels et représentants d'utilisateurs ont nettement identifié des périodes charnières : l'entrée au collège, la sortie du collège et les choix d'orientation, l'entrée dans la vie professionnelle, le passage à l'âge adulte, puis la vieillesse. De façon plus transversale, toutes les périodes de transition, les étapes liées aux choix médicaux (appareillage, implantation...) et au choix du mode de communication sont des périodes sensibles.

Afin de renseigner l'ensemble de ces périodes charnières, les éléments présentés dans la suite du document sont structurés autour de la notion de parcours :

- les modalités de diagnostic de la déficience,
- la connaissance de l'offre médico-sociale spécialisée en région, ainsi que les éléments de connaissance des publics accueillis, sur la base des sources statistiques disponibles,
- le parcours de soins et les choix de mode de communication qui s'offrent aux familles,
- la scolarisation, de la maternelle au lycée, puis le parcours de formation et d'insertion professionnelle,
- la vie sociale.

Sur la base des enseignements recueillis sur l'ensemble de ces thèmes, des propositions de pistes d'action sont présentées en dernière partie de l'étude.

1- Le diagnostic de la déficience auditive

Les informations présentées sont issues d'entretiens menés auprès de 2 médecins ORL (Oto-Rhino-Laryngologistes) spécialisés sur la déficience auditive, ainsi que des directions des ESMS spécialisés³.

Ce que disent les professionnels sur...

... La mise en œuvre du diagnostic précoce

Le dépistage de la surdité chez les nourrissons est obligatoire, en référence à un arrêté du 23 avril 2012 : il a pour objectif « la mise en place précoce de prises en charge adaptées pour favoriser le développement du langage et la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille ».

Un test en maternité est systématiquement proposé aux parents (rares sont ceux qui le refusent) et réalisé par des sages-femmes ou puéricultrices : lorsque le résultat apparaît anormal, les familles sont invitées à contacter un ORL dans un centre diagnostic (dont la liste est fournie), avec plateau technique et compétences médicales spécialisées, afin de procéder à un examen approfondi.

Les professionnels consultés précisent qu'en Normandie, la mise en œuvre du dépistage en maternité était déjà engagée en amont de la circulaire : en 2004 dans l'Eure, en 2009 en Seine-Maritime. Dans l'Orne, le médecin du CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) de la Providence intervenait en maternité dès 1989 pour proposer ce dépistage néonatal : il est aujourd'hui proposé pour tous les nourrissons, par les professionnels hospitaliers.

... Une limite à l'efficacité du dispositif

Les médecins ORL considèrent que le dépistage est très efficace. Ils identifient toutefois une limite, qui réside dans le suivi de ces dépistages en maternité. En effet, suite à un test anormal, les parents sont invités à consulter dans un service ORL spécialisé pour procéder à des examens complémentaires. Or, tous ne réalisent pas cette démarche et les centres hospitaliers ne disposent pas nécessairement des ressources permettant d'assurer la gestion et la coordination de ce suivi (notamment des rappels auprès des parents).

... L'accompagnement des familles face à un diagnostic de surdité

Les services hospitaliers spécialisés dans le diagnostic de la déficience auditive assurent auprès des familles un rôle d'information, de guidance, d'accompagnement. Ils sont chargés d'informer les familles sur les possibilités de traitement, d'appareillage, sur les différents choix de communication...

Le diagnostic nécessite plusieurs visites, examens, contrôles. Au-delà de la dimension médicale, les familles ont besoin de temps pour cheminer et travailler sur l'acceptation de la situation de handicap. L'accompagnement à cet égard est essentiel : les familles ont besoin d'être informées et rassurées, notamment sur la possibilité pour l'enfant de suivre une scolarité, des études, d'avoir un emploi... de mener une vie « normale ».

³ Cf. Liste des professionnels consultés en annexe

... Au-delà du diagnostic, la notion de prise en charge précoce

Les informations collectées dans le cadre de cette étude (entretiens avec des professionnels, statistiques d'accueil en ESMS) mettent en évidence à l'issue du diagnostic précoce de la déficience auditive, des pratiques disparates quant à l'orientation vers des structures médico-sociales spécialisées dans l'accompagnement des déficients auditifs.

Sur certains territoires, le diagnostic précoce de la déficience est suivi d'une orientation rapide vers un service spécialisé, particulièrement vers un CAMSP concernant les tout petits : c'est le cas à Rouen, avec 82% des prises en charge qui se font avant l'âge de 24 mois. A l'inverse, le CAMSP de Bretteville-sur-Odon accueille 90% des enfants entre 2 et 5 ans⁴. Au Havre, des pratiques d'orientation précoce sont installées, mais la direction du CAMSP spécialisé déclare s'interroger depuis plus de 6 mois sur l'absence d'enfants orientés.

Illustration

Situation d'un enfant de 4 ans ½, déficient auditif profond avec troubles associés :

Deux freins au déroulement du parcours sont identifiés :

- le délai entre les premiers questionnements des parents et l'obtention d'un diagnostic : cet enfant avait une audition normale à la naissance ; la crèche a alerté sur l'audition, la baisse d'audition a été mise sur le compte d'otites séreuses à répétition. Le test a été reporté à plusieurs reprises car l'enfant ne dormait pas.

- le délai entre le diagnostic et la connaissance d'un service spécialisé dans l'accompagnement des enfants avec déficience auditive : c'est l'orthophoniste qui a orienté la famille vers le CAMSP spécialisé.

... Les modalités de diagnostic au cours de la vie

Si le dépistage en maternité a permis l'identification des surdités sévères/profondes à la naissance, les troubles auditifs peuvent apparaître à tout âge, au cours de l'enfance, l'adolescence ou à l'âge adulte. Les ORL reçoivent en consultations des enfants, voire des adolescents qui ont été orientés par un pédiatre, un médecin généraliste, un médecin de PMI (Protection Maternelle et Infantile), par la filière scolaire...

Dans certaines situations, le diagnostic de déficience auditive fait suite à une prise en charge orthophonique, en réponse à des troubles du langage (des problèmes de dysphasie par exemple, peuvent être liés à une perte auditive).

Il faut noter que concernant les adolescents et jeunes adultes, un risque d'apparition de troubles auditifs est observé en lien avec une exposition au bruit.

Ce que disent les associations de familles

L'annonce d'une surdité est une période très sensible, qui intervient le plus souvent dans un environnement de personnes qui n'ont jamais été confrontées à cette problématique (90% des enfants sourds naissent dans une famille d'entendants). De plus, le diagnostic donne suite à une période d'exams multiples, notamment pour identifier d'éventuels troubles associés.

L'orientation vers les services et interlocuteurs spécialisés est essentielle : les associations sont à cet égard une ressource pour guider les familles. Pour cela, il est important qu'elles soient bien identifiées par les acteurs du secteur des champs sanitaire et médico-social.

⁴ Cf. Données issues des rapports d'activité des CAMSP, page 12

Principaux constats

- Le dépistage obligatoire est mis en œuvre dans les maternités ; une limite est identifiée concernant les familles qui ne donnent pas suite au premier test anormal.
- Certains diagnostics sont posés tardivement chez des jeunes enfants ou adolescents. Au-delà du diagnostic néonatal, un enjeu fort réside dans le diagnostic des troubles auditifs à tout âge. Les professionnels de la petite enfance et de l'environnement scolaire sont des acteurs privilégiés pour pouvoir identifier les signes d'alerte et orienter vers les relais adaptés.
- Des risques de troubles auditifs sont identifiés notamment parmi les adolescents et jeunes adultes, en lien avec les comportements (exposition au bruit).
- Certains troubles du langage sont liés à une déficience auditive, qui pourrait être diagnostiquée grâce à un bilan auditif systématique.
- Lorsqu'un diagnostic est posé, les pratiques d'orientation vers des structures médico-sociales spécialisées (notamment en CAMSP) diffèrent selon le secteur géographique.
- La mise en œuvre d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce serait facilitée par une meilleure connaissance des ressources spécialisées sur le territoire.

2- L'offre médico-sociale spécialisée en Normandie

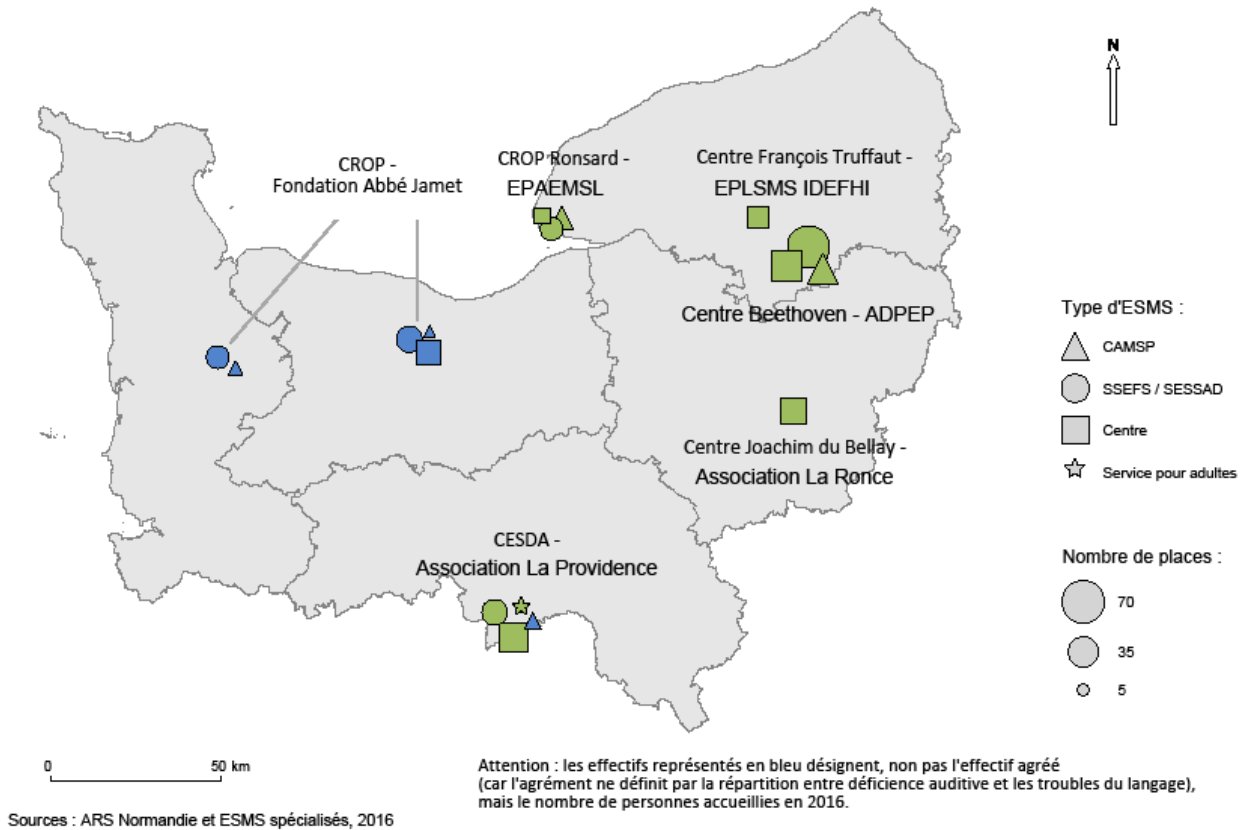
Les établissements et services spécialisés

En Normandie, l'offre d'accueil pour les enfants en situation de déficience auditive repose sur les structures suivantes :

- **CROP (Centre Ressources de l'Ouïe et de la Parole) de la Fondation Abbé Jamet**, de Bretteville-sur-Odon, qui intervient dans les départements du Calvados et de la Manche. L'agrément désigne un nombre de places global pour « la déficience auditive avec ou sans troubles associés et/ou les troubles du langage » :
 - CAMSP La Pomme bleue : 20 places dans le Calvados et 10 dans la Manche, pour les enfants de 0 à 6 ans,
 - SSEFS⁵ : 50 places dans le Calvados et 25 dans la Manche,
 - SESAL (Service d'Education Spécialisé Audition Langage) : 90 places au centre, pour les 3-20 ans (40 places d'internat et 50 places de semi-internat).
- **CESDA (Centre d'éducation spécialisée pour déficients auditifs) de l'association La Providence**, à Alençon dans l'Orne :
 - CAMSP : agrément pour les 0-6 ans, mais sans capacité définie (accueil effectif de 12 enfants fin 2016),
 - SSEFS : 25 places agréées pour les 3-20 ans,
 - CESDA : 65 places agréées pour les 3-20 ans (25 places d'internat et 40 places de semi-internat),
 - Service d'accompagnement pour adultes sourds (20 ans et plus) : ce service propose des prestations d'accompagnement : interface de communication et suivi psychologique, particulièrement auprès des 20-30 ans, puis des 60 ans et plus.
- **Centre de rééducation auditive (CRA) Joachim du Bellay de l'association La Ronce**, à Evreux dans l'Eure :
 - CRA : 26 places pour les enfants de 6 à 18 ans, sur un mode d'accueil en ambulatoire (le centre ne propose pas d'internat ou semi-internat).
- **Centre de Rééducation Auditive (CRA) Beethoven**, association ADPEP 76 à Rouen en Seine-Maritime :
 - CAMSP : 35 places agréées pour les 0-6 ans,
 - SESSAD : 70 places agréées pour les 6-20 ans,
 - CRA : 35 places agréées pour les 3-12 ans (en semi-internat).
- **EPAEMSL (Etablissement Public Autonome d'Education de la Motricité, de la Surdité et du Langage)** du Havre en Seine-Maritime :
 - CAMSP Les Coquelicots : 20 places pour les 0-6 ans,
 - SSEFS : 20 places pour les 2-20 ans,
 - CROP Ronsard : 10 places (en semi-internat).
- **Centre François Truffaut, de l'EPLSMS (Etablissement Public Local Social et Médico-social) de l'IDEFHI**, à Canteleu en Seine-Maritime :
 - Centre : 18 places pour les enfants de 6 à 20 ans (15 places d'internat et 3 places de semi-internat).

⁵ SSEFS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarité : ils ont pour but d'aider les enfants ou les adolescents sourds et malentendants dans leur scolarité, en leur apportant les soins, rééducations et soutiens adaptés.

Offre médico-sociale spécialisée sur la déficience auditive en Normandie



Ce que disent les professionnels sur...

... L'offre médico-sociale en région

Le département de l'Eure n'offre pas de possibilité d'accueil et de scolarisation de jeunes sourds en institut pour déficient auditif.

Le centre François Truffaut de Canteleu en Seine-Maritime déclare accueillir 9 jeunes de l'Eure en internat (sur un effectif d'accueil de 15 places).

3- Connaissance du public accueilli dans les ESMS spécialisés pour enfants

Les sources de données disponibles (*cf. Note de lecture*) permettent d'identifier **plus de 400 jeunes** accueillis au titre d'une déficience principale auditive, dans un établissement ou service médico-social spécialisé :

- **Près de 100 enfants suivis en CAMSP,**
- **153 accueillis en instituts pour déficients auditifs,**
- **168 suivis par un service (SSEFS ou SESSAD).**

▪ Ensemble des enfants accueillis

L'offre d'accueil spécialisée pour les enfants et adolescents en situation de déficience auditive est particulièrement concentrée sur la Seine-Maritime, l'Orne puis le Calvados.*

Effectifs de jeunes accueillis en ESMS pour déficients auditifs (31-12-2015)

	Calvados	Manche	Orne	Eure	Seine-Maritime	Normandie
CAMSP spécialisé	24	5	12	-	56	97
Instituts pour déficients auditifs	30	-	22	23	78*	153*
Services pour déficients auditifs	28	20	23	-	97	168
Total	82	25	57	23	231	418

Sources : Tableaux ANAP au 31-12-2015, exploitation réalisée par le CREAI / Rapports d'activité des CAMSP, 2015 / 2016

* dont 12 jeunes dont la déficience auditive n'est pas la déficience principale mais une déficience associée.

▪ Les enfants accueillis en CAMSP

L'entrée au CAMSP se fait à des âges différents selon la structure : au Havre et à Rouen, respectivement 88% et 82% des enfants sont accueillis pour la première fois avant l'âge de 2 ans. A Bretteville-sur-Odon, ils ne sont que 8% : la prise en charge débute majoritairement entre 2 et 5 ans.

Activité des CAMSP spécialisés sur la déficience auditive**

	CROP Bretteville	CROP Saint-Lô	Providence Alençon	Beethoven Rouen	EPAEMSL Le Havre
Capacité autorisée	20	10	nc	35	20
Nb d'enfants dans la file active au 31-12	30	7	nc	130	17
Nb d'enfants présents au 31-12	24	5	12	39	17
Détail selon l'âge d'entrée au CAMSP					
Anténatal					6%
0 à 1 an	8%			69%	53%
1 à 2 ans		60%		13%	29%
2 à 3 ans	21%	20%		10%	
3 à 4 ans	21%			3%	12%
4 à 5 ans	50%	20%		5%	
Selon l'âge de l'enfant					
1 à 2 ans				15%	29%
2 à 3 ans	8%	40%		18%	6%
3 à 4 ans	25%	20%		18%	18%
4 à 5 ans	17%	20%		21%	35%
5 à 6 ans	42%	20%		28%	6%
6 ans et plus	8%				6%

Source : Bilans d'activité des CAMSP en 2016 (en 2015 concernant Saint-Lô et Rouen)

** Déficience auditive et TSA concernant le CROP de Bretteville-sur-Odon

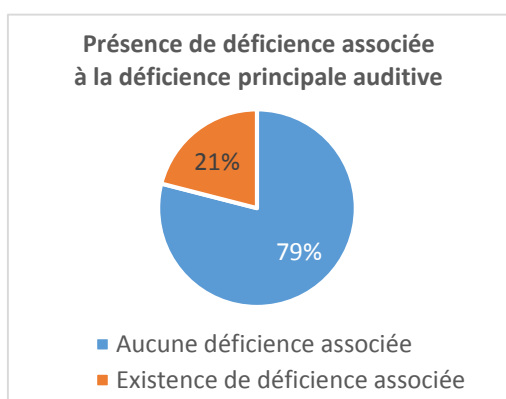
▪ Profil des enfants accueillis en établissement ou service spécialisé

Les instituts pour déficients auditifs accompagnent des enfants ou adolescents présentant un profil de déficience globalement plus importante que dans les services : 88% de leur public présente une déficience auditive profonde ou sévère, contre 69% dans les services. Ils accompagnent aussi plus spécifiquement des personnes présentant des troubles associés à la déficience auditive, voire des situations de handicap rare.

Répartition des jeunes accueillis en ESMS pour déficients auditifs (hors CAMSP), selon le degré de déficience

	Institut	Service	Total
Déficience auditive bilatérale profonde (> 90 dB)	59%	33%	46%
Déficience auditive bilatérale sévère (> 70 dB <= 90 dB)	27%	36%	31%
Déficience de l'acuité auditive moyenne (> 40 dB et >= 70 dB)	12%	25%	18%
Déficience de l'acuité auditive légère (<= 40 dB)	2%	6%	4%
Total	100%	100%	100%

Cette répartition porte sur un effectif de 269 jeunes déficients auditifs identifiés par l'enquête ES-2014



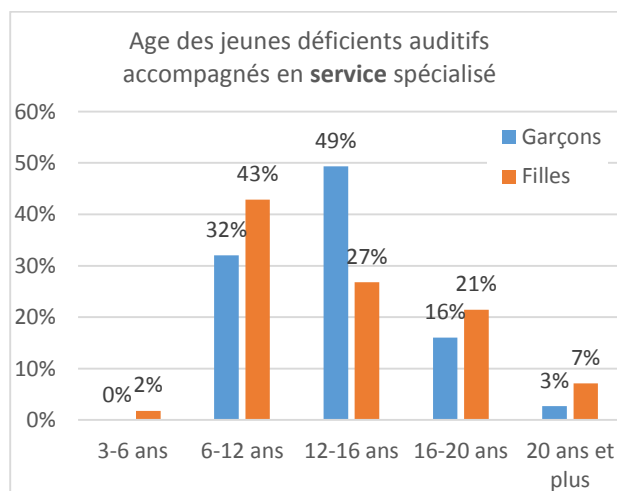
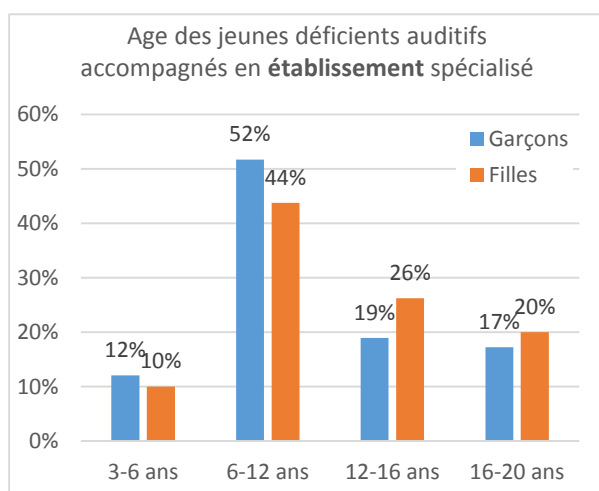
Quelles déficiences associées ? (56 personnes)

Troubles du développement de la parole ou du langage	10
Retard mental léger ou moyen	8
Déficiences motrices légères ou modérées	7
Troubles du psychisme	6
Troubles des conduites et du comportement	6
Déficience de l'acuité visuelle	2
Autres déficiences	17

Source : ARS Normandie - Enquête ES-2014, exploitation réalisée par le CREAI

En établissement, le public comprend 58% de garçons (42% de filles), qui sont légèrement plus jeunes que les filles. Tous jeunes confondus, 70% des suivis concernent des 6-16 ans.

Les services accompagnent 43% de garçons (57% des filles). Trois quarts des suivis concernent les 6-16 ans.



Source : ARS Normandie - Enquête ES-2014, exploitation réalisée par le CREAI

Note de lecture :

Les sources de données ne sont pas exhaustives et homogènes, il convient d'être prudent quant à leur interprétation.

Ce que disent les professionnels sur...

... Le profil des publics

En lien avec les évolutions consécutives à la loi de 2005 d'une part, puis au dépistage néonatal obligatoire d'autre part, les professionnels décrivent une augmentation globale des besoins de prise en charge en CAMSP et SSEFS, contre une baisse en institut pour déficients auditifs.

Les enfants accueillis en établissement présentent généralement un profil de handicap plus lourd (surdit  sévère ou profonde), avec manifestation de troubles associés (exemples : troubles de la mémoire, déficience visuelle, intellectuelle, motrice, troubles du comportement, troubles du spectre autistique) voire des profils de maladie rare en augmentation. Dans ces situations, le handicap auditif n'est pas nécessairement le plus important, mais sa prise en charge a justifié l'accueil dans l'établissement spécialisé.

La majorité des enfants accueillis en établissement ont bénéficié d'une prise en charge médico-sociale en amont, en CAMSP ou en SSEFS. Lorsque ces modalités d'accompagnement s'avèrent insuffisantes, ou que l'enfant est en souffrance en milieu ordinaire, une orientation en établissement est notifiée par la MDPH.

Concernant la prise en charge des enfants présentant des déficiences associées, les directeurs d'établissement interrogés font part de difficultés rencontrées par les équipes éducatives, qui ne sont notamment pas formées pour accompagner les troubles du comportement ou une déficience motrice. Ponctuellement, ils témoignent de collaborations recherchées avec un IME (Institut Médico-Educatif), un IEM (Institut d'Education Motrice) ou un ITEP (Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique). L'Equipe Relais Handicaps Rares peut également être mobilisée sur certaines situations complexes.

Principaux constats

- Les situations de déficiences associées à la déficience auditive, voire de handicap rare ou de polyhandicap posent des difficultés de prise en charge dans les instituts spécialisés, qui ne disposent pas des compétences d'IME, d'IEM ou d'ITEP.

4- Le parcours de soins

Ce que disent les professionnels sur...

... Le développement des implants cochléaires

Les professionnels soulignent une évolution majeure observée depuis ces 20 dernières années avec le développement des implants cochléaires. Ce dispositif médical permet de restaurer l'audition de personnes atteintes d'une surdité profonde ou sévère bilatérale, pour lesquelles les prothèses auditives n'apportent pas de résultat satisfaisant. Si ce dispositif n'est pas adapté à tous les patients, il représente une révolution dans le sens où il modifie radicalement le pronostic en permettant « d'entendre ou de ré-entendre ».

Il est notamment proposé de façon très fréquente pour des jeunes enfants dont la surdité a été identifiée suite au dépistage néonatal. Il est également proposé à des enfants, adolescents ou adultes. La décision de poser un implant cochléaire nécessite en amont un temps important d'information, de concertation, d'échanges avec les parents et les professionnels spécialisés (médecin ORL, orthophoniste, psychologue...). La décision revient bien sûr aux familles.

La pose d'implants cochléaires permet l'audition, mais nécessite un accompagnement important notamment en orthophonie pour permettre la communication pour d'une part, donner du sens à ce que la personne entend et d'autre part, réussir à oraliser. A cet égard, la rééducation et le suivi global de la personne implantée apparaissent essentiels, de même que l'investissement des familles est extrêmement déterminant dans l'accompagnement de l'enfant après implantation (réglages, rééducation, suivi...).

... Une limite à l'accès aux soins liée à l'offre

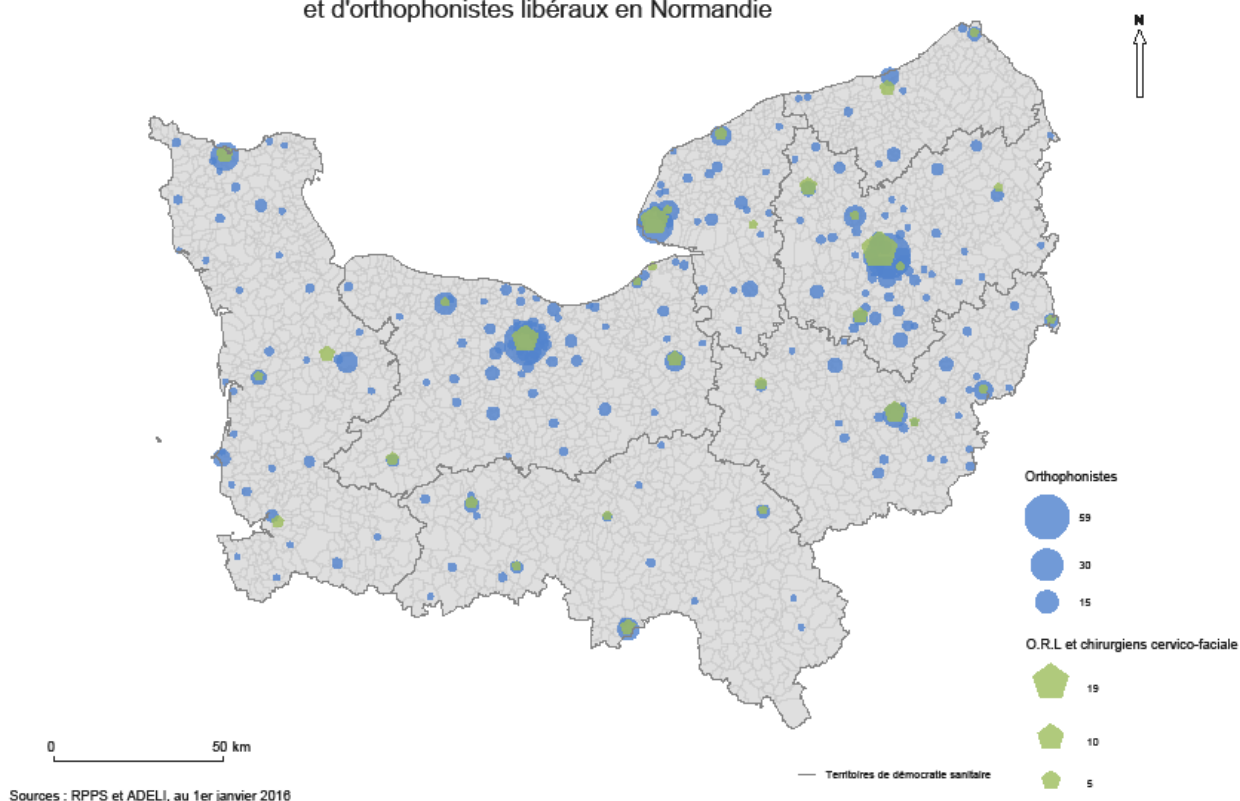
Indépendamment des problématiques propres à chaque patient, les parcours de soins sont contraints par l'offre disponible sur le territoire : des difficultés d'accès à certains types de soins sont notamment identifiées :

- concernant les ORL : peu nombreux sur le territoire régional, les ORL spécialisés sur la déficience auditive assurent par exemple des permanences (ex : intervention d'ORL du CHU de Caen à Cherbourg).
- concernant le besoin de suivi orthophonique en libéral, l'offre apparaît inférieure aux besoins, qui sont en progression notamment au regard du développement des implants cochléaires (malgré l'existence de 2 écoles dans la région) et sa répartition sur le territoire ne permet pas une égalité d'accès.

La carte présentant l'offre libérale d'ORL et orthophonistes en région (page suivante) met en évidence des zones peu couvertes, particulièrement dans l'Orne, la Manche, l'ouest de l'Eure et le territoire de Dieppe.

Les professionnels ont également souligné la fragilité de l'offre, qui induit une fragilité des accompagnements, lorsqu'un seul professionnel intervient sur un territoire (en cas d'arrêt maladie, maternité ou départ).

Nombre d'O.R.L et chirurgiens cervico-faciale libéraux ou mixtes et d'orthophonistes libéraux en Normandie



Activité des professionnels de santé au 1^{er} janvier 2016

Lieu d'exercice professionnel	O.R.L et chirurgie cervico-faciale (Libéraux ou mixtes)		Orthophonistes (Libéraux)	
	Nombre	Densité	Nombre	Densité
Territoire de démocratie sanitaire				
Calvados	21	3,0	175	25,4
Évreux - Vernon	11	2,7	68	16,8
Manche	11	2,2	88	17,6
Orne	8	2,8	39	13,5
Dieppe	4	2,4	25	14,8
Rouen - Elbeuf	32	3,9	201	24,5
Le Havre	15	3,3	89	19,5
<i>nr</i>	4			
Région Normandie	106	3,2	669	20,1
France métropolitaine	2276	3,6	19149	30,1

Nombre de professionnels : source ADELI, activité au 1^{er} janvier 2016

Densité de professionnels au 1^{er} janvier 2016 pour 100 000 habitants (RP 2012), ADELI 2016 et RPPS 2016

La densité de professionnels spécialisés est nettement inférieure en Normandie qu'en France : 3,2 ORL et chirurgie cervico-faciale pour 100 00 habitants en région, contre 3,6 en France / 20,1 orthophonistes pour 100 000 habitants en région, contre 30,1 en France.

... Les liens entre professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux

Le recueil d'information a mis en évidence des pratiques différentes d'orientation vers les établissements et services médico-sociaux spécialisés par les ORL, selon les territoires (cf. les différences de pratiques précisées en page 8).

Parallèlement, les liens entretenus entre structures médico-sociales et les spécialistes de la déficience auditive sont hétérogènes :

- *a minima*, les professionnels font part d'échanges de bilans médicaux, de comptes-rendus de consultations, avec des relations plutôt distantes ;
- dans les situations les plus intégrées, le spécialiste qui pose le diagnostic intervient également dans l'établissement médico-social, facilitant ainsi le partage d'informations sur la situation et la prise en charge précoce (il est parfois présent lors de l'entretien d'admission).

Certains professionnels ont souligné la confrontation de deux approches différentes dans l'accompagnement des patients : l'une reposant sur une approche technique et médicale de la déficience auditive, l'autre s'attachant à la prise en compte de la situation plus globale de la personne, dans son environnement social et familial, intégrant les capacités.

De manière générale, les professionnels du champ médico-social expriment le souhait de développer des collaborations actives dans l'intérêt des familles, tant dans la dimension d'information et de conseil (concernant un projet d'implantation ou sur les choix de communication) que dans l'accompagnement et le suivi des situations.

... L'accès aux soins de santé généraux

Les professionnels interrogés font part d'une difficulté concernant l'accès aux soins de santé pour certains patients, difficulté liée à la barrière de la communication.

Concernant les enfants, le fait d'être accompagné par les parents (et/ou un professionnel médico-social) permet de contourner en grande partie les obstacles, puisque l'adulte assure l'interface avec le médecin. Pour autant, un professionnel déclare s'interroger dans certaines situations, si le fait de passer par un tiers permet de prendre suffisamment en compte ce que l'enfant ressent : « *A-t-on les moyens de prendre en compte sa douleur ?* », « *A-t-il suffisamment accès aux éléments de compréhension sur sa situation ?* »...

Concernant les adultes, l'accès aux soins suppose de pouvoir communiquer et se faire comprendre des médecins. Sachant que rares sont les professionnels de santé maîtrisant la langue des signes, cela nécessite pour certains patients de se faire accompagner. Cela constitue un réel frein, sachant qu'il est difficile d'avoir accès aux prestations d'interprétariat : les ressources sont peu nombreuses, représentent un coût, et nécessitent d'avoir pu anticiper et organiser l'intervention. Par ailleurs, ces difficultés sont renforcées :

- concernant l'accès aux urgences médicales (absence d'interface pour échanger et pas d'anticipation possible),
- concernant certaines consultations spécialisées, telles qu'en psychologie ou en psychiatrie, qui portent sur des sujets particulièrement personnels et sensibles (malgré les règles déontologiques attachées à l'activité d'interprétariat, ces consultations demeurent

particulièrement délicates). Pour contourner cette difficulté, le CESDA propose les services d'une psychologue en interne, qui maîtrise la langue des signes,

- concernant certains professionnels, qui refusent d'accueillir ces profils de patients en consultation.

De manière générale, ces difficultés sont renforcées dans les situations complexes avec des troubles associés ou polyhandicap.

Illustration

Situation d'un adolescent âgé de-12-16 ans, présentant une déficience auditive profonde bilatérale (diagnostiquée à 7 mois, suite à méningite à pneumocoques) :

- Jeune accueilli dans un établissement spécialisé, il utilise le français signé et la lecture labiale, il est peu compréhensible à l'oral. Les parents ne se saisissent pas suffisamment du projet de communication de leur fils pour avoir une communication étayée.

*- **Besoin d'une interface** : l'audioprothésiste demande une intervention du CROP pour chaque RDV, car **il ne comprend pas le jeune et n'arrive pas à être compris**. Ceci dégrade la qualité de la relation entre ce jeune et les personnes extérieures à l'environnement de la surdité.*

Principaux constats

- La décision des familles quant à la pose d'implant cochléaire nécessite en amont un temps important d'information, de concertation, d'échanges avec différents professionnels. La possibilité d'échanges avec d'autres parents représente aussi une aide importante.
- L'accompagnement après implantation est également déterminant.
- Les professionnels médico-sociaux expriment le souhait d'une plus grande collaboration avec les spécialistes médicaux : renforcer l'interconnaissance en vue de mieux informer et conseiller les familles (notamment sur les choix médicaux, les choix de modes de communication...).
- Des difficultés d'accès aux soins concernant les ORL et orthophonistes sont constatées sur le territoire, qui constituent potentiellement des freins au diagnostic et à la prise en charge précoces (limite à la rééducation en orthophonie, essentielle après implantation notamment).
- La barrière de la communication constitue une difficulté pour accéder aux soins de santé, particulièrement pour certains adultes en situation de déficience auditive (les enfants sont accompagnés de leurs parents). Le besoin d'être accompagné par un interprète pose des difficultés d'organisation (besoin d'anticipation), de coût, et pose une vraie question déontologique concernant les soins psychologiques et psychiatriques.

5- Le choix du mode de communication

La loi du 11 février 2005 reconnaît que la langue des signes française (LSF) est « une langue à part entière ». Les parents d'enfants sourds ont le libre choix entre une éducation avec une communication bilingue (LSF et langue française) ou en langue française (éventuellement rendue plus accessible par la langue française parlée complétée ou LPC).

La recommandation de la Haute autorité de santé (HAS) « surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire »⁶ s'inscrit dans cette démarche d'aide au choix des parents.

Ce que disent les professionnels sur...

... Les différentes possibilités pour communiquer

En fonction de l'âge, du profil de déficience, des capacités de chaque enfant, différentes modalités de communication sont envisageables :

- l'oralisation seule,
- l'oralisation complétée d'une aide gestuelle,
- la langue de signes,
- la langue française écrite.

Un directeur d'établissement déclare que « l'enjeu pour les enfants et leur famille est de pouvoir communiquer, se faire comprendre et comprendre ». Bien souvent l'oralisation est privilégiée, particulièrement lorsqu'il n'y a pas de troubles associés, « le premier souhait des parents, c'est que l'enfant parle », ce qui n'exclue pas de compléter avec l'utilisation du codage en Langage Parlé Complété (LPC) ou en Langue des Signes Française (LSF).

Les parents sourds signants font quant à eux le choix de la LSF pour leur enfant en situation de déficience auditive.

... Le processus de choix du mode de communication

Lors de la phase de diagnostic, les familles sont informées du niveau de surdité de l'enfant, de ses possibilités de récupération, des différents modes de communication envisageables. Le choix va se faire progressivement : en fonction de l'âge de l'enfant, de son évolution, de l'appétence et de la réceptivité à tel ou tel mode de communication, le choix du mode de communication va s'affiner. Chez les plus petits, l'enjeu est d'abord de maintenir ou de mettre en place un lien avec les parents : le choix du mode de communication intervient plus tard en proposant notamment la LPC ou LSF.

Les professionnels rappellent que le choix de communication n'est ni un choix binaire (oralisation ou LSF), ni un choix appelé à être figé dans le temps. L'enjeu est d'informer sur les possibilités, d'écouter les familles, mais surtout de rechercher la solution la mieux adaptée aux besoins de chaque enfant.

- Certaines familles, notamment lorsqu'elles sont elles-mêmes sourdes signantes, font d'emblée le choix d'une communication en LSF, ne serait-ce que pour pouvoir communiquer au sein de la famille. Dans certaines situations de surdité profonde, l'implant cochléaire n'est pas envisageable, et l'enfant va utiliser la LSF.

⁶ Décembre 2009

- Des parents font le choix prioritaire de l'oralisation, parfois à l'exclusion d'autres modes de soutien. Dans le respect de la demande de la famille, l'oralisation est alors travaillée prioritairement, mais le rôle des professionnels est également d'informer et d'alerter sur la fatigabilité de l'enfant, sur les apports possibles des moyens de communication alternatifs que sont la LPC ou la LSF, pour proposer à l'enfant les moyens de faciliter la compréhension et progresser dans la communication.

L'intérêt de projets de communication mixte est d'offrir la possibilité à l'enfant de pouvoir évoluer au fil du temps, vers la solution qui lui convient le mieux. Différentes situations sont notamment évoquées de jeunes qui à l'adolescence, font le choix de la langue des signes car ils se reconnaissent mieux dans ce mode de communication.

... *Au-delà du choix du mode de communication*

L'implication de la famille dans le projet est déterminante, non seulement concernant le choix du mode de communication, mais aussi plus largement. A cet égard, les professionnels soulignent l'importance du travail à mener avec les familles sur la place de l'enfant sourd, particulièrement dans une famille entendante.

Concernant les enfants implantés par exemple, les familles ont parfois tendance à considérer que l'implant cochléaire a résolu le problème lié à la surdité, si bien que la prise en compte du handicap est insuffisamment travaillée.

... *La possibilité pour les parents de se former*

Dans le cadre de l'accompagnement qui est mis en œuvre auprès de l'enfant, l'ESMS sensibilise la famille au LPC ou à la LSF, selon ce qui est travaillé avec l'enfant. (Le LPC est relativement accessible, tandis que la LSF est très exigeante).

Certains établissements proposent également des temps de formation à la LSF, des ateliers de communication ouverts aux familles (ex : le samedi matin), avec une possibilité de prise en charge du coût via la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Dans les faits, il semble que les familles sont peu nombreuses à se mettre en véritable situation d'apprentissage. Des freins en termes de disponibilité, de coût sont notamment observés.

Ce que disent les associations de familles

Un représentant d'association de familles précise que : « 90% d'enfants sourds naissent dans une famille d'entendants, les familles ont tout à apprendre de la surdité et dans ce cadre, c'est souvent la prise en charge proposée qui influence le choix des parents ». Le discours et l'information transmise par les professionnels (ORL, orthophonistes, ESMS...) est donc déterminante.

On peut regretter l'absence de réseau structuré en région, susceptible de répondre à ce besoin d'information des parents. Toutefois dans le Calvados, une initiative est en cours afin de fédérer les associations de parents d'enfants sourds.

Principaux constats

- L'information apportée aux familles concernant les différents choix de mode de communication possible et leurs implications pour l'avenir (scolarisation...) sont déterminantes :
 - les familles sont d'abord informées par le spécialiste ORL ou les professionnels qui accompagnent la phase de diagnostic,
 - elles sont ensuite informées par les ESMS spécialisés (les CAMSP en premier lieu), qui doivent informer sur toutes les possibilités sans orienter la décision, et bien sûr respecter le choix des familles.
- Pour soutenir les familles et les aider dans ce choix, les associations de parents constituent une ressource essentielle.
- Dans l'accompagnement proposé, les ESMS expérimentent différents modes de communication avec l'enfant : le choix se fait progressivement, en fonction de l'âge, de l'évolution, de la réceptivité de l'enfant aux différentes formes de communication qui lui sont proposées. Le choix n'est pas binaire (LSF ou oralisation), il n'est pas non plus définitif.
- Quel que soit le choix du mode de communication, un enjeu fort est lié à la formation et à l'accompagnement des familles, pour favoriser le bon développement de l'enfant (pour les enfants implantés notamment, qui vont développer l'oralisation, les familles entendantes négligent trop souvent la prise en compte du handicap, considérant que l'implant a résolu le problème de surdité).

6- Le parcours de scolarisation

Les différentes modalités de scolarisation

En référence à la circulaire de février 2017⁷ relative à la mise en œuvre du parcours de formation du jeune sourd, les différentes modalités de scolarisation sont :

- **La scolarisation individuelle en classe ordinaire, sans l'appui d'un dispositif collectif**

La scolarisation se fait dans l'école de secteur, avec ou sans accompagnement, selon ce qui a été défini dans le Projet personnalisé de scolarisation (PPS), les accompagnements pouvant être l'appui d'un service médico-social (SESSAD ou SSEFS), un personnel chargé de l'aide humaine ou de l'aide mutualisée (qui ne peuvent avoir pour fonction ni l'interprétariat, ni l'enseignement, ni le codage LPC), l'attribution de matériels pédagogiques adaptés.

- **L'unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS)**

Sont orientés en ULIS les élèves qui, en plus des aménagements et adaptations pédagogiques et des mesures de compensation mis en œuvre par les équipes éducatives, nécessitent un enseignement adapté dans le cadre de regroupements.

- **La scolarisation en unité d'enseignement (UE)**

L'élève peut suivre une scolarisation en UE dans un établissement médico-social. Cette scolarisation peut aussi être envisagée à temps partagé entre le milieu scolaire et l'UE, sur décision de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

- **Le Pôle d'enseignement pour les jeunes sourds (PEJS⁸)**

Le PEJS est un dispositif qui permet de regrouper dans un secteur géographique donné, des ressources nécessaires à l'accompagnement des élèves. Il est constitué d'un ensemble articulé d'établissements scolaires des premier et second degrés (lycée d'enseignement général et lycée d'enseignement professionnel), au sein desquels des dispositions sont prises afin que le parcours scolaire de l'élève soit assuré dans la langue qu'il a choisie.

Les données communiquées par les Directions des Services départementaux de l'Education Nationale permettent d'identifier près de 350 élèves déficients auditifs scolarisés en Normandie. Ils sont très majoritairement scolarisés à temps plein et 4 sur 10 seraient accompagnés par une AVS.

Effectifs de jeunes déficients auditifs scolarisés en Normandie en 2016-2017

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine-Maritime	REGION
Nombre d'élèves scolarisés	81	39	19	20	190	349
A temps plein	81	nc	19	19	148	267
A temps partiel	0	nc	0	1	42	43
Accompagnement par une AVS	20	27	9	9	84	149
Classe ordinaire	81	nc	19	17	110	227
ULIS		nc		0	2	2
ESMS		nc		1	63	64
SEGPA	0	nc	0	0	2	2
PEJS	0	nc	0	0	11	11
Autres	0	nc	0	0	2	2

Source : Education Nationale (données transmises par les IEN-ASH) - Année scolaire 2016-2017

⁷ Circulaire n°2017-011 du 3 février 2017

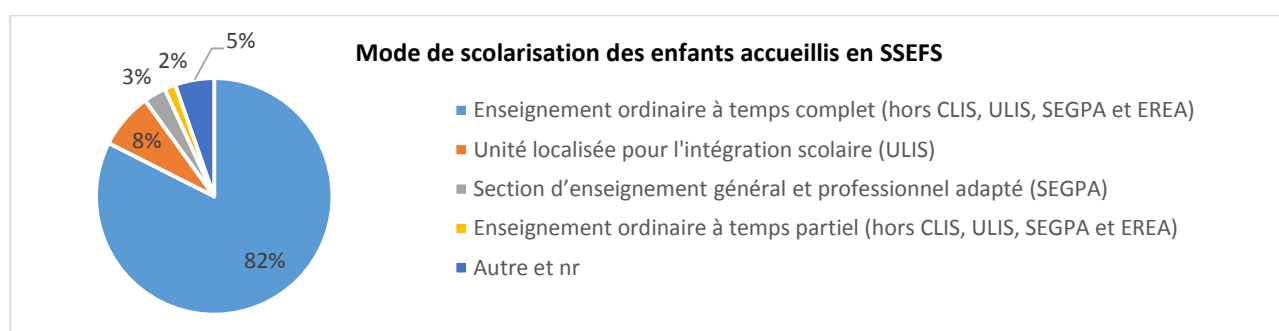
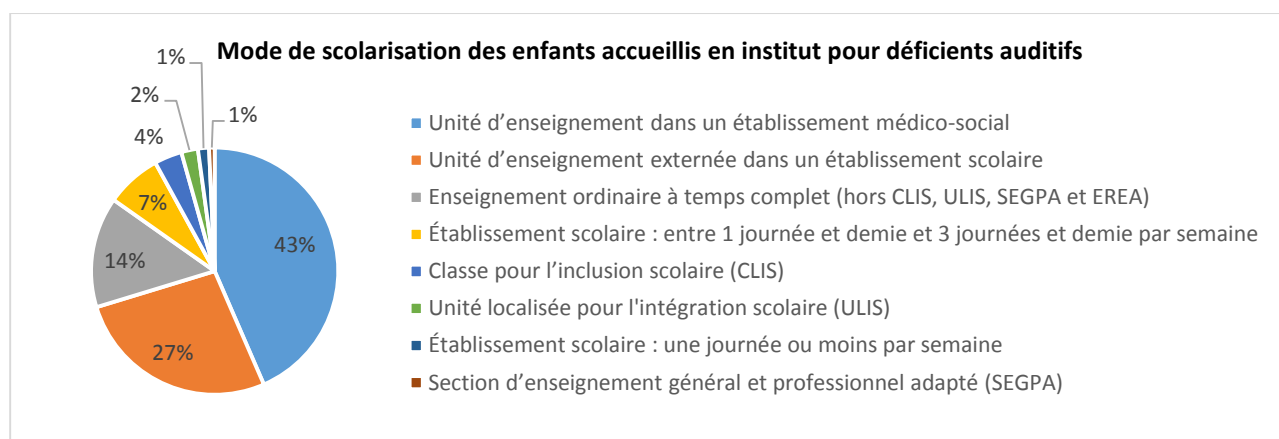
⁸ PEJS : ex-PASS Pôle d'accompagnement pour la scolarisation des jeunes sourds

L'enquête ES-2014 complétée par les établissements et services médico-sociaux comptabilise 269 jeunes déficients auditifs scolarisés, parmi lesquels 138 sont accompagnés en institut pour déficients auditifs, et 131 sont accompagnés par un service (SSEFS).

Répartition des jeunes déficients auditifs selon le niveau de scolarisation

	Nombre			Pourcentage		
	Institut	Service	Total	Institut	Service	Total
Classes maternelles	27	2	29	20%	2%	11%
CP	16	9	25	12%	7%	9%
CE1	21	8	29	15%	6%	11%
CE2	9	3	12	7%	2%	4%
CM1	13	10	23	9%	8%	9%
CM2	4	9	13	3%	7%	5%
Classes de la 6 ^{ème} à la 3 ^{ème}	14	52	66	10%	40%	25%
Classes de l'enseignement professionnel, apprentissage	9	5	14	7%	4%	5%
Classes de 2 ^{nde} à Terminale - Enseigt général ou technologique	2	25	27	1%	19%	10%
Filières courtes (BTS, ...)		6	6	0%	5%	2%
Niveau non déterminé	23	2	25	17%	2%	9%
Total général	138	131	269	100%	100%	100%

Source : Enquête ES-2014, exploitation CREA I Normandie



Source : Enquête ES-2014, exploitation CREA I Normandie

L'organisation de l'Education Nationale pour la scolarité des jeunes sourds en Normandie

Des enseignants itinérants spécialisés ou non sur la déficience auditive, interviennent dans les établissements scolaires, selon des organisations différenciées.

Le PEJS (ex-PASS) est mis en œuvre de façon très localisée sur Rouen et Caen.

Calvados	2 enseignants spécialisés itinérants ULIS collège au collège Jean Moulin à CAEN ULIS lycée (et jusqu'en BTS) au lycée Jean Rostand à CAEN
Eure	<i>Information non communiquée à ce jour</i>
Manche	2 enseignants spécialisés itinérants, intervenant de la maternelle au collège
Orne	1 enseignant spécialisé itinérant Classe externalisée dans l'école et le collège de secteur à Alençon, avec le CESDA la Providence
Seine-Maritime	6 enseignants spécialisés itinérants Classes externalisées dans les écoles, y compris en maternelle PEJS à Rouen (11 élèves scolarisés en 2016)

Source : Education Nationale (données transmises par les IEN-ASH)

Ce que dit l'Education nationale sur la scolarisation des jeunes sourds...

Il est globalement fait état d'une difficulté pour l'EN de répondre aux demandes des familles au regard du faible nombre d'élèves concernés, de leur répartition géographique et des ressources existantes en proximité. Il est difficile d'assurer des parcours scolaires adaptés sur l'ensemble des deux académies.

Concernant la mise en œuvre des PEJS prévus par la circulaire de février 2017 (citée plus haut), l'offre est aujourd'hui inégalement répartie sur le territoire. Les deux PEJS sont centralisés sur Caen et Rouen, il n'y a pas de rayonnement académique.

Des enseignants itinérants spécialisés sur la déficience auditive interviennent dans les écoles, auprès des élèves concernés et des équipes pédagogiques. Se pose la question de la formation de ces enseignants, parfois ancienne et non remise à jour. Ils sont volontaires pour partir en formation mais d'une part, l'offre est insuffisante et d'autre part, une limite forte réside dans le besoin préalable d'une attestation de compétences en LSF.

Le choix de communication des parents est difficile à respecter, notamment parce que le code (LPC) ne rentre pas dans le programme national. Pour certains élèves, l'intervention d'un interprète ou codeur est nécessaire aux apprentissages, cette prestation peut être assurée par l'intermédiaire d'une association ou bien par l'intervention de professionnels relevant d'un SSEFS. Toutefois, les SSEFS ne proposent pas tous de codeurs et les associations font face quant à elles, à des difficultés de financement.

Ce que disent les professionnels médico-sociaux sur...

... *L'accompagnement des élèves par une AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire)*

La scolarisation en milieu ordinaire s'accompagne pour de nombreux élèves de la présence d'une AVS (à temps plein ou non), pour répondre en particulier aux besoins d'organisation, de prise de notes. Rappelons que les AVS n'ont pas vocation à assurer une fonction d'interprète ou de codeur LPC (tel que rappelé dans la circulaire) ; pour autant, les professionnels et associations de familles relèvent que les besoins des élèves sont essentiellement des besoins de compensation en terme de communication.

En lien avec les enseignants itinérants et les professionnels des SSEFS qui accompagnent les élèves, les AVS sont sensibilisées à la LSF ou au LPC (voire formées au LPC), mais elles se saisissent différemment de ces apports, avec des bénéficiaires plus ou moins riches pour les élèves... Un professionnel déclare que « l'impossibilité d'avoir des AVS formées ne permet pas une scolarisation adaptée pour tous. »

Par ailleurs, l'intervention d'une AVS auprès d'un élève ne pouvant excéder 6 années, la spécialisation que peut développer une professionnelle aux côtés d'un enfant sourd, ne peut bénéficier à cet élève sur l'ensemble de sa scolarité.

Une autre limite est identifiée quant à l'intervention d'AVS, à savoir la temporalité des interventions qui est jugée contraignante (nécessité d'une anticipation de la démarche pour constituer le dossier de demande à la MDPH et prévoir le temps d'instruction).

... *Le besoin d'intervention de codeurs*

Pour répondre au besoin d'intervention de codeuses pour certains élèves, une offre est proposée, mais de manière non homogène sur le territoire normand. Elle peut reposer sur l'intervention d'une codeuse relevant d'un SSEFS (lorsque le service le propose) ou bien dans le Calvados, sur la mobilisation de codeuses via l'APEDAC (Association des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs du Calvados).

Une difficulté majeure est pointée concernant le financement de ces interventions, qui est assuré par les familles (notamment via l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé - AEEH) et les associations (via les financements des collectivités locales). A titre d'illustration, l'APEDAM (Association des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs de la Manche) s'est vue contrainte en 2016 de cesser son activité de codeurs en classe.

... *L'accompagnement plus difficile à mettre en œuvre au collège*

Les professionnels médico-sociaux soulignent des difficultés à répondre au besoin d'adaptations au collège, en raison de la multiplicité des interlocuteurs (mise en place de matériel, placement de l'enfant dans la classe...). Tous les professeurs n'ont pas le même niveau d'information. Les professionnels observent que l'existence d'un PPS facilite la prise en compte des besoins individuels de l'enfant et l'harmonisation des adaptations.

... Les ULIS spécialisés : lieux de scolarisation jugés très adaptés

Les ULIS spécialisés apportent une réponse adaptée aux enfants sourds, avec des apprentissages dispensés par des personnes qui signent et codent, en appui à l'oralisation. Il est toutefois regretté que l'offre ne couvre pas toute la scolarité de la maternelle au lycée, et qu'elle soit géographiquement très localisée.

Situation d'un enfant de 6-12 ans, déficient auditif profond de naissance en lien avec une prématurité :

Illustration

- *Enfant scolarisé en maternelle et au CP en classe ordinaire, puis en dispositif CLIS spécialisé jusqu'en 2015-2016 : la présence d'une enseignante signante (LSF) était un réel atout pour la scolarité du jeune.*
- *Suite à la réforme des dispositifs ULIS, le département ne propose plus d'ULIS spécialisée sur la surdité.*

... La scolarisation en milieu ordinaire

La scolarisation inclusive est recherchée et elle correspond à une demande très forte des parents. Les professionnels des établissements et services médico-sociaux spécialisés soulignent que dans certaines situations, la scolarisation en milieu ordinaire s'accompagne d'une grande fatigue associée aux enseignements (particulièrement dans les classes de primaire, où se travaillent les premiers apprentissages), à laquelle s'ajoute une mobilisation de temps sur des séances de rééducation.

Situation d'un enfant de 9 ans, déficient auditif profond de naissance et implanté :

Illustration

- *Scolarisé en école ordinaire, avec AVS, SSEFS et orthophonie : malgré ces adaptations, l'élève est en grande difficulté scolaire : **un trop pauvre stock lexical ne lui permet pas la compréhension de phrases simples et de mots courants, tout manque de sens.***
- *Cet élève a besoin d'un dispositif scolaire permettant une communication LSF soutenue, mais cette offre est éloignée du domicile (inégalité de traitement selon le lieu d'habitation) : les parents ont le projet de déménager pour se rapprocher de l'agglomération caennaise.*

... La scolarisation en centre spécialisé

La scolarisation en Unité d'enseignement concerne des jeunes présentant des troubles associés, qui compliquent les apprentissages. Il s'agit pour les professionnels, de s'adapter à des élèves de niveaux très différents qui présentent des besoins très hétérogènes (certains codent, signent ou utilisent des pictogrammes...). Chaque élève a besoin d'un accompagnement « sur mesure ». Les établissements sont parfois amenés à travailler en collaboration avec des ressources extérieures : un autre centre spécialisé sur la déficience auditive, l'Equipe relais handicaps rares (ERHR), un autre ESMS (ex : un IEM pour des aménagements ergonomiques, un IME...).

Ce que disent les associations de familles

Pour permettre l'inclusion scolaire, il faut pouvoir répondre aux besoins spécifiques des élèves en situation de déficience auditive.

Pour cela, la sensibilisation des professionnels à cette déficience est essentielle : il faut notamment rappeler que malgré l'implant, "l'enfant n'entend pas tout et n'entend pas tout correctement", il faut parler face à lui, lui apporter du vocabulaire, tenir compte de sa fatigabilité, lui fournir des documents écrits de manière à ce que l'élève puisse se concentrer sur ce qu'il voit ("avoir ses yeux pour entendre").

Les enseignants spécialisés sont jugés trop peu nombreux pour suivre ces enfants et proposer un accompagnement suffisant.

D'autre part, peu d'AVS sont compétentes en LFS ou LPC, et ces dernières ne sont pas forcément affectées à l'accompagnement de jeunes déficients auditifs... Les associations de familles souhaiteraient une véritable professionnalisation des AVS pour permettre un accompagnement adapté et stable (elles témoignent de situations dans lesquelles ce sont les parents qui forment l'AVS au LPC).

Principaux constats

- Pour accompagner un élève déficient auditif dans une classe ordinaire, les équipes enseignantes ont besoin d'être sensibilisées à cette déficience, guidées dans les adaptations, conseillées sur la façon de communiquer avec l'élève... A cet égard, l'intervention des enseignants spécialisés est essentielle, mais ces derniers apparaissent peu nombreux au regard des besoins et insuffisamment formés.
- De nombreux élèves déficients auditifs sont accompagnés par une AVS. Pour répondre au besoin d'aide à la communication, une limite forte est identifiée quant à la formation des AVS (Cf. circulaire : les AVS n'ont pas vocation à être spécialisées. Pour autant, certaines ont acquis des compétences spécifiques qui pourraient bénéficier à d'autres élèves).
- La possibilité de faire intervenir des codeurs en classe n'existe pas partout, et les associations qui le proposent sont fragilisées par des questions de financement.
- La formalisation d'un PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé) ou d'un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) est un levier pour prendre en compte les besoins spécifiques de l'élève et faciliter son intégration en classe.
- Le maintien en milieu ordinaire est facilité par l'appui des services médico-sociaux.

7- Le parcours de formation et d'insertion professionnelle

Ce que disent les professionnels sur...

... Le choix d'orientation professionnelle : une période sensible

Les ESMS spécialisés travaillent avec les jeunes sur l'orientation professionnelle, via des sensibilisations à l'environnement professionnel, la découverte d'entreprises, l'organisation de stages en milieu ordinaire... (en interne, avec un chargé d'insertion ou dans le cadre de Section de Première Formation Professionnelle - SPFP). Des collaborations avec des ressources extérieures sont parfois mobilisées, tel que ARAMIS en Seine-Maritime, qui peut réaliser des évaluations de compétences par exemple.

Cette étape de l'orientation professionnelle, notamment en fin de 3ème est identifiée par les professionnels comme une période sensible et déterminante. Il faut accompagner individuellement chaque jeune dans la construction d'un projet adapté en fonction de ses aspirations, ses capacités, en identifiant clairement quelles ressources peuvent être mobilisées sur le territoire ou à l'extérieur.

... Des limites rencontrées dans l'accès à la formation

Les formations proposées en LSF étant très peu nombreuses⁹, les choix d'orientation pour les jeunes déficients auditifs sont limités (même s'il convient de rappeler qu'ils sont beaucoup plus étendus qu'il y a 20 ans). Bien souvent, les jeunes sourds présentent un retard scolaire et ils s'orientent le plus souvent vers des formations professionnelles, notamment sur des filières courtes (type CAP-BEP) ou en bac Professionnel voire BTS. L'accès aux études supérieures demeure difficile en l'absence de possibilité d'interface. Par ailleurs, si la richesse du vocabulaire a fortement progressé au cours des dernières années, notamment en lien avec l'évolution des outils et les progrès technologiques, le manque de vocabulaire peut constituer pour les jeunes sourds, un frein à la formation supérieure.

Il est précisé que les freins sont toutefois moindres concernant les "devenus sourds" car ils ont connu les bases de la langue française ; le fait d'avoir été scolarisé en classe externalisée est aussi facilitant, de même que l'environnement familial est déterminant.

A noter que faute de trouver un projet de formation adapté, certains jeunes du CROP de Bretteville-sur-Odon sont accompagnés jusqu'à la majorité, dans une démarche de recherche d'emploi et d'insertion professionnelle.

Pour les jeunes scolarisés dans le dispositif PEJS (ex-PASS), la poursuite d'études est difficile, car l'immersion dans le milieu ordinaire marque une rupture forte avec les aménagements dont ils ont bénéficié auparavant.

Des possibilités de formation professionnelle s'offrent via la voie de l'apprentissage (en CAP, BEP, Bac Pro...). Cette modalité de formation permet de pouvoir solliciter l'Agefiph/Fiphfp pour financer des aides, telles que l'intervention de codeurs ou interprètes (avec l'Association Régionale pour l'Insertion et l'Accessibilité des Déficiants Auditifs - ARIADA notamment¹⁰), la mise en place de matériel, des

⁹ En Normandie, le CESDA La Providence propose 2 formations qualifiantes : agent polyvalent de restauration et Services à la personne

¹⁰ L'ARIADA accompagne les déficients auditifs afin de leur permettre une meilleure intégration socio-professionnelle : les professionnels en recherche d'emploi, en entreprise, en formation professionnelle...

aménagements spécifiques. L'apprentissage ouvre aussi la possibilité de mise en place d'un suivi personnalisé du jeune au centre de formation et en entreprise, via la mobilisation du dispositif d'appui et de soutien à l'apprentissage.

Concernant l'accès à la formation pour adultes, il existe des besoins d'adaptation des supports, mais également de la pédagogie : certains termes doivent être remplacés pour pouvoir être retranscrits. Cela supposerait l'intervention d'enseignants spécialisés.

... L'insertion professionnelle

Certains jeunes sourds pour lesquels l'orientation en milieu ordinaire apparaît inadaptée, sont accompagnés dans un projet d'insertion en ESAT : ils sont confrontés à des freins à l'entrée, notamment liés au temps d'attente et à la capacité des ESAT à accueillir des publics spécifiques.

En milieu ordinaire de travail, les personnes en situation de déficience auditive peuvent se heurter à des freins à l'accueil en entreprise, liés à la méconnaissance du handicap : la sensibilisation au handicap en général nécessite d'être poursuivie. Par ailleurs, certaines entreprises mènent une politique volontariste en matière d'emploi de personnes en situation de handicap et de recherche d'adaptations.

En entreprise comme ailleurs, l'enjeu pour l'insertion des personnes en situation de déficience auditive est de pouvoir garantir la communication. C'est pourquoi l'intégration d'une personne sourde en entreprise doit reposer sur un projet partagé avec l'employeur et avec le collectif de travail. Sur ces aspects, les ESMS préparent et accompagnent les jeunes au fil des années, mais la limite de l'agrément à l'âge de 20 ans apparaît parfois prématurée, ne permettant pas de mettre en place toutes les conditions d'intégration. L'absence de prolongation possible ou de passage de relais à un service qui assurerait la continuité de l'accompagnement apparaît alors préjudiciable.

L'information sur les relais possibles, les aides mobilisables est un levier à l'insertion (Cap Emploi, Agefiph, FIPHFP, ARIADA...).

Illustration

Témoignage concernant un jeune adulte sourd profond de naissance :

- En formation professionnelle, il évoque **la méconnaissance du handicap** de la part des formateurs, **les retentissements lors des apprentissages**, ainsi que **le manque de pédagogie adaptée**.
- Vis-à-vis de l'emploi, il fait part de **freins liés à la communication**, **la réception des messages** et **l'aménagement de poste de travail**.

Principaux constats

- La sortie du collège est identifiée par les professionnels comme une période charnière : le choix d'orientation professionnelle ou la poursuite d'études est déterminant. Le travail mené avec le jeune suppose aussi d'identifier les ressources qui peuvent être mobilisées sur le territoire ou à l'extérieur.
- L'offre de formations dispensées en LSF est réduite : un recensement de l'offre en région et plus largement en France faciliterait le travail d'orientation.
- L'accès aux études supérieures suppose de pouvoir accéder à un niveau de langage suffisant : si la richesse du vocabulaire évolue, cela constitue un frein pour les personnes sourdes. Les cursus de formation professionnelle sont généralement privilégiés.
- La limite à l'accès aux formations et particulièrement aux formations supérieures est liée à l'articulation des accompagnements existants en secteur enfant avec le secteur adulte, l'enjeu étant d'assurer la mobilisation continue d'une interface, y compris aux âges charnières.
- Dans le cadre de formations en apprentissage ou de formation continue, le financement de l'Agefiph/Fiphfp peut être sollicité pour permettre l'intervention de codeurs ou interprètes, via l'ARIADA (l'intervention du dispositif de soutien peut également être mobilisée sur les formations en alternance).
- En milieu scolaire comme en milieu professionnel, les personnes en situation de déficience auditive rencontrent des freins liés à la méconnaissance du handicap.

8- La vie sociale

Ce que disent les professionnels sur...

... L'accès aux sports et loisirs

En matière d'accès aux loisirs et à la culture, les professionnels considèrent que « les choses évoluent positivement » : l'accès aux activités sportives, aux salles de cinéma et aujourd'hui facilité. Certaines expositions proposent de l'interprétariat.

De leur côté, les ESMS proposent des activités sportives et culturelles, sur les temps de vacances notamment (par exemple, le centre François Truffaut participe au concours national du sourd métrage).

En Ex-Haute-Normandie la SCOP Liesse communique sur les évènements culturels accessibles...

... L'identification de besoins pour les adultes

Différents professionnels font part de besoins d'accompagnement non satisfaits concernant les adultes : dans la vie quotidienne, ils ont besoin d'avoir un interprète pour des démarches administratives, des rendez-vous médicaux, pour accompagner une démarche de recherche d'emploi ou de formation... Or, il n'existe pas de service dédié pour répondre à ces besoins. Les interprètes libéraux sont très peu nombreux, très demandés et leur intervention est coûteuse.

La sollicitation d'un interprète impose de surcroît des contraintes en termes de temporalité : l'intervention doit être programmée, la possibilité de la financer via la PCH suppose d'avoir déposé une demande auprès de la MDPH, bien en amont pour prévoir le temps d'instruction... Cette notion de temps est difficile à gérer.

En fin de prise en charge dans le secteur pour enfant, certains adultes ont besoin d'une poursuite d'accompagnement (exemple de personnes dont la prise en charge se termine sans projet d'insertion professionnelle, voire sans perspective d'avenir), or il n'existe pas de SAVS ou SAMSAH spécialisé sur la déficience auditive.

Afin de proposer une réponse aux besoins d'adultes, le CESDA La Providence à Alençon a mis en place un service d'accompagnement pour adultes sourds, dans le cadre d'une convention avec le Conseil départemental (depuis le 1^{er} octobre 2015). Ce service permet de proposer aux adultes (20 ans et plus) une aide à la communication et un soutien psychologique. L'interface de communication peut également intervenir en appui à l'évaluation des professionnels de la MDPH, auprès d'employeurs ou des tribunaux notamment.

Principaux constats

- L'accès aux loisirs, aux activités sportives, à la culture, est perçu en forte évolution et jugé satisfaisant
- Des besoins d'accompagnement des adultes sont identifiés, notamment sur la tranche des 20-30 ans dans la continuité des accompagnements qui sont mis en place jusqu'à 20 ans (poursuite ou reprise d'études, formation continue, accompagnement à la recherche d'emploi...).
- La barrière de la communication pose difficulté dans de multiples actions de la vie quotidienne. Les besoins d'interprétariat sont identifiés (rendez-vous administratifs, médicaux, certains achats...) pour les adultes sourds et les « devenus sourds » (en évolution avec l'avancée en âge), avec un accès souhaité simplifié (coût et temporalité)

8- Les besoins des familles

Ce que disent les professionnels et associations de familles sur...

... Besoin de formation, d'accompagnement et de soutien pour les familles d'enfant sourd

Les professionnels identifient un besoin d'information et de formation aussi pour les aidants / familles, notamment pour mieux communiquer avec l'enfant sourd (connaître les postures, la gestuelle, prendre le temps...), mais également être initiés/formés à la LSF ou au LPC.

Un institut pointe plus spécifiquement le besoin des familles d'être accompagnées sur ce qui concerne l'éducatif et la parentalité. Sur des questions délicates telles que la vie affective et sexuelle par exemple, la LSF met une barrière qui est difficile à franchir pour les parents, qui ont alors tendance à se reposer beaucoup sur l'équipe éducative, alors que la discussion au sein de la famille est essentielle.

Les familles ont besoin d'être soutenues dans la démarche de compréhension / acceptation de la surdit  (« mieux vivre la surdit  », accepter le regard des autres...). Les associations de familles contribuent à cet objectif, les  changes via les r seaux sociaux sont  galement un  l ment de r ponse à l'isolement que peuvent ressentir les familles.

Au sein des ESMS, cela est travaill  individuellement et des actions collectives sont  galement propos es (caf  parents, ...). Mais la capacit  de mobilisation des familles est in gale et les professionnels font aussi le constat de familles d munies, voire d investies vis- -vis de l'enfant sourd.

... Besoin d'aides sp cifiques

Des besoins sont identifi s en mati re d'apports techniques pour faciliter la vie au quotidien, auxquels des actions collectives ou individuelles sur site pourraient r pondre.

Les parents d'enfants d ficients auditifs d clarent consacrer beaucoup de temps pour divers accompagnements (s ances d'orthophonie, rendez-vous m dicaux fr quents...) et d marches administratives. Afin de lib rer du temps disponible pour la famille, le besoin d'une aide aux devoirs au sein de l' cole est exprim . Est aussi cit  un besoin d'aide pour assurer les travaux familiaux (m nage...).

Principaux constats

- L'accompagnement des familles est essentiel : sur la d marche de compr hension et d'acceptation de la surdit , sur les modes de communication avec l'enfant d ficient auditif (postures, gestuelle, voire LPC ou LSF), mais aussi sur l' ducatif et la parentalit  (ex : sur la vie affective et sexuelle).
- Des besoins ponctuels exprim s par des familles : une aide aux devoirs au sein de l' cole, des aides techniques pour faciliter la vie au quotidien.

9- Propositions de pistes d'action

Sur la base des principaux constats identifiés aux différentes étapes des parcours, des propositions de pistes d'actions ont été élaborées par le CREAI, présentées et discutées avec l'équipe projet ARS et les membres du Comité de pilotage.

Elles ont vocation à alimenter des travaux complémentaires et un plan d'action qui s'inscrira dans le Projet régional de santé 2017-2021.

Le repérage et le diagnostic de la déficience auditive, l'intervention précoce et l'accès aux soins de santé

- Favoriser la structuration et la coordination du suivi du dépistage néonatal, dans le parcours périnatalité et développement de l'enfant (en s'appuyant sur la réalisation d'un diagnostic précis des ressources en matière de dépistage, dans les 5 départements).
- Favoriser le dépistage des troubles auditifs auprès des enfants, en associant notamment les médecins de PMI, médecins généralistes et médecins scolaires.
- S'appuyer sur les structures existantes pour centraliser et partager la connaissance des acteurs spécialisés de la région.
- Sensibiliser les ORL sur la spécialisation déficience auditive, faire intervenir les ORL spécialisés dans les écoles d'orthophonie.
- Soutenir la mise en place d'une unité d'accueil et de soins pour les personnes sourdes sur le territoire normand (accès à un service d'interprétariat pour les prises de RDV et les consultations médicales - Cf. *Etude réalisée par le RSVA*).

Le choix du mode de communication

- Garantir que les familles aient accès à une information complète et neutre sur les différents modes de communication possibles.
- Permettre aux familles d'identifier des interlocuteurs auprès de qui se renseigner.
- Favoriser la coopération des acteurs (sanitaire et médico-social) concernant l'information portée auprès des familles sur les différents modes de communication et leurs implications.
- Accompagner les familles dans la mise en œuvre du choix de communication et les former.

La scolarisation

- Engager une réflexion régionale sur un plan de formation académique en associant les ESMS, afin de mutualiser les offres et de permettre une acculturation entre les acteurs de l'Education Nationale et les professionnels médico-sociaux.
- Etablir un état des lieux des diagnostics différentiels menés par l'Education nationale ou les PMI auprès des enfants scolarisés, afin de mieux identifier les besoins.
- Réfléchir à une organisation permettant de capitaliser l'expérience de certaines AVS, dans la cadre de l'accompagnement des jeunes déficients auditifs.
- Engager une réflexion visant une organisation structurée et mutualisée des ressources existantes en termes de service d'interprétariat et de code.
- Réfléchir conjointement EN / ESMS / ARS à une organisation plus optimale des PEJS (Pôle d'Enseignement des Jeunes Sourds, ex-PASS).
- Encourager la mise en œuvre des Plans d'Accompagnement Personnalisés-PAP (prioritairement) ou des Plans Personnalisés de Scolarisation-PPS, pour soutenir l'inclusion scolaire des déficients auditifs.

La formation et l'insertion professionnelle

- Proposer une cartographie de l'offre de formation en LSF.
- Organiser la mutualisation des ressources existantes en matière de repérage des acteurs spécialisés sur la déficience auditive, des formations proposées en LSF, des moyens d'accès à des prestations d'interprétariat.
- Favoriser une meilleure connaissance du handicap auditif, par des actions d'information et de sensibilisation.
- Améliorer la continuité de services dans la transition enfant-adulte et favoriser les passerelles éducation-emploi.
- Mutualiser l'ensemble des dispositifs et modalités de développement des compétences et de qualification des personnes handicapées et élargir leurs choix professionnels.

- Articuler l'offre existante sur le territoire afin de répondre aux besoins d'accompagnement au-delà de l'âge de 20 ans, concernant l'accès à la formation, la poursuite ou reprise d'études, la recherche et l'accès à l'emploi.
- Organiser les ressources du territoire (les ESMS, l'ARIADA, le projet d'unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes...) pour répondre à des besoins ponctuels d'interprétariat.

Au regard des besoins identifiés pour mieux accompagner les personnes déficientes auditives dans leur parcours de vie, il apparaît de façon transversale un besoin de « **fonction ressource** », qui s'appuierait sur les acteurs spécialisés en région.

Ce même constat est posé concernant l'accompagnement des personnes en situation de déficience visuelle, ce qui soulève l'opportunité d'une fonction ressource sur les déficiences sensorielles.

Une fonction ressource sur les déficiences sensorielles

Objectifs principaux de la fonction ressource :

- centraliser et partager la connaissance des acteurs spécialisés,
- informer et sensibiliser les acteurs de la cité sur ces déficiences,
- coordonner les interventions.

Et plus spécifiquement sur la déficience auditive :

- informer les familles sur les différents choix de modes de communication et leurs implications pour les jeunes sourds,
- éclairer des choix d'orientation au regard des ressources mobilisables sur le territoire, de l'offre de formations proposées en LSF (en région et hors région),
- identifier les ressources existantes en matière d'interprétariat et leurs modalités de sollicitation.

Les objectifs de la fonction ressource doivent faire l'objet de discussions afin de les préciser et de les compléter.

Annexes

Textes de référence

- Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale
- Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale
- Recommandations de bonne pratique de la HAS sur la surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire (déc 2009)
- Les conditions de mise en œuvre des projets linguistiques des jeunes sourds et la qualité de leur parcours, IGAS-IGEN (mars 2016)
- Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes, 10 février 2010
- Les jeunes déficients auditifs en Aquitaine, Etat des lieux et analyse des besoins, CREAHI d'Aquitaine, Juillet 2014
- Sortir de l'établissement ou service spécialisé pour jeunes déficients sensoriels en région PACA, Février 2009

Table des sigles

AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AGEFIPH	Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées
APEDAC	Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs du Calvados
APEDAM	Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs de la Manche
APEDAHN	Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs de Haute-Normandie
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
ARAMIS	Association Régionale pour l'Alternance et la Mise en Réseau des Établissements
ARIADA	Association Régionale pour l'Insertion et l'Accessibilité des Déficients Auditifs
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
BEP	Brevet d'Etudes Professionnelles
BTS	Brevet de Technicien Supérieur
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CAP	Certificat d'Aptitude Professionnelle
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CESDA	Centre d'Education Spécialisée pour Déficients Auditifs
CIH	Comité Interministériel du Handicap
CLIS	Classe pour l'Inclusion Scolaire
CRA	Centre de Rééducation Auditive
CROP	Centre Ressources de l'Ouïe et de la Parole
EN	Education Nationale
EPAEMSL	Etablissement Public Autonome d'Education de la Motricité, de la Surdit� et du Langage
EPLSMS	Etablissement Public Local Social et M�dico-Social
ERHR	Equipe Relais Handicaps Rares
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissement et Service M�dico-Social
FIPHFP	Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicap�es dans la Fonction Publique
IDEFHI	Institut D�partemental de l'Enfance, de la Famille et du Handicap pour l'Insertion
IEM	Institut d'Education Motrice
IME	Institut M�dico-Educatif
ITEP	Institut Th�rapeutique Educatif et P�dagogique
LPC	Langage Parl� Compl�t�
LSF	Langue des Signes Fran�aise
MDPH	Maison D�partementale des Personnes Handicap�es
ORL	Oto-Rhino-Laryngologiste
PAP	Plan d'Accompagnement Personnalis�
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PEJS	P�le d'Enseignement pour les Jeunes Sourds
PMI	Protection Maternelle et Infantile
PPS	Projet Personnalis� de Scolarisation

RSVA	Réseau de Services pour une Vie Autonome
SCOP	Société Coopérative et Participative
SESAL	Service d'Education Spécialisé Audition Langage
SPFP	Section de Première Formation Professionnelle
SSEFS	Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarité
TSLA	Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages
UE	Unité d'Enseignement
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

Liste des professionnels consultés

Etablissements et services spécialisés

CROP Abbé Jamet - Bretteville-sur-Odon	Directeur
CROP Abbé Jamet - Bretteville-sur-Odon	Responsable du CAMSP
CROP Abbé Jamet - Bretteville-sur-Odon	Responsable du SSEFS
CROP Abbé Jamet - Bretteville-sur-Odon	Responsable du SESAL
CROP Abbé Jamet - Bretteville-sur-Odon	Responsable du SESAL
CESDA La Providence - Alençon	Directeur
CRA Joachim du Bellay - Evreux	Directeur
CRA Beethoven - Rouen	Directrice
CRA Beethoven - Rouen	Médecin
Centre François Truffaut - Canteleu	Directrice
EPAEMSL - Le Havre	Directrice

Médecins

CHU Caen	Médecin ORL
CHU Rouen	Médecin ORL

Education Nationale

Rectorat de Caen	Conseiller technique auprès du recteur
Rectorat de Rouen	Conseiller technique auprès du recteur
Inspection Académique	IEN-ASH Seine-Maritime
Inspection Académique	IEN-ASH Seine-Maritime
Inspection Académique	IEN-ASH Manche
Inspection Académique	IEN-ASH Orne

Associations / Représentants d'usagers

Coordination Handicap Normandie	Président
APEDAC	Présidente
APEDAM	Présidente
APEDAHN	Président

Trame d'entretien avec les ESMS spécialisés

Identification du répondant
Connaissance de la structure et de son offre de service
Profil des publics accueillis
Quels sont les profils de déficience ? Quelles évolutions récentes du public accueilli ?
Diagnostic précoce et prise en charge médico-sociale
Vers quel âge les enfants sont-ils orientés vers l'ESMS ? A quel âge rentrent-ils ? Quels échanges et quels relais sont organisés entre le sanitaire et le médico-social ? Identifiez-vous des freins au diagnostic précoce ? Des leviers ?
Choix du mode de communication (déficients auditifs)
Comment se détermine le choix du mode de communication ? Quels enjeux sont liés à ce choix ?
Parcours de soins
Suite au diagnostic, quel est le parcours de soins de la personne déficiente sensorielle ? Quel est le rôle du médecin traitant ? Les personnes déficientes sensorielles rencontrent-elles des difficultés particulières concernant l'accès aux soins (généraux / spécialisés) ?
Scolarisation
Quelles sont les possibilités de scolarisation des enfants/adolescents déficients sensoriels ? Sur les différents modes de scolarisation, quelles adaptations sont mises en œuvre ? avec l'aide de quels acteurs ? Quelles difficultés sont rencontrées, les freins à la scolarisation, les évolutions souhaitables ?
Accès aux études supérieures ou à la formation professionnelle
Quels freins et leviers concernant l'accès à la formation professionnelle ou aux études supérieures ?
Accès à l'emploi
Quels freins et leviers concernant l'accès à l'emploi ?
Accès aux loisirs et à la culture
Quels freins et leviers concernant l'accès aux loisirs et à la culture ?
Besoins des aidants
Quels besoins identifiés concernant les familles et les aidants ? Quelles ressources existantes, comment y accéder, comment les développer ?
Déroulement des parcours et coordination entre acteurs
Identification de périodes sensibles ou charnières dans les parcours ? Des points de rupture ou de blocage ? Comment faciliter les transitions et permettre la continuité des parcours ?
Quelles forces et faiblesses peut-on identifier quant à la coordination entre les différents acteurs ? Quels éventuels axes de travail ?

Trame d'entretien avec les associations

Identification du répondant
Connaissance de l'association
Profil des publics déficients auditifs
Profil de public ? Evolutions récentes du public ?
Diagnostic précoce et prise en charge médico-sociale
Qui identifie la déficience et comment le diagnostic est-il posé ? Comment les familles sont-elles orientées / accompagnée dans l'annonce ? Identifiez-vous des freins au diagnostic précoce ? Des leviers ?
Choix du mode de communication (déficients auditifs)
Comment les familles sont-elles informées des différents modes de communication ? des enjeux liés à ce choix, notamment concernant la scolarisation ? Comment peut-on améliorer cet accompagnement ?
Parcours de soins
Des difficultés sont-elles rencontrées dans la prise en charge médicale de la personne déficiente sensorielle ? Identifie-t-on des difficultés particulières d'accès à certains types de soins (généraux / spécialisés) ?
Scolarisation
Comment sont définis les besoins d'adaptation pour les élèves ? Quelles réponses sont mises en œuvre ? Avec l'aide de quels acteurs ? Quelles limites sont identifiées ? Quelles évolutions seraient souhaitables ?
Accès aux études supérieures ou à la formation professionnelle
Quels freins et leviers concernant l'accès à la formation professionnelle ou aux études supérieures ?
Accès à l'emploi
Quels freins et leviers concernant l'accès à l'emploi ?
Accès aux loisirs et à la culture
Quels freins et leviers concernant l'accès aux loisirs et à la culture ?
Besoins des aidants
Quels besoins identifiés concernant les familles et les aidants ? Quelles ressources existantes, comment y accéder, comment les développer ?
Déroulement des parcours et coordination entre acteurs
Identification de périodes sensibles ou charnières dans les parcours ? Des points de rupture ou de blocage ? Comment faciliter les transitions et permettre la continuité des parcours ?
Quelles forces et faiblesses peut-on identifier quant à la coordination entre les différents acteurs ? Quels éventuels axes de travail ?

Trame d'entretien avec les médecins

Identification du répondant
Etablissement / Service- spécialité / Fonction
Repérage et diagnostic de la déficience
Dépistage de la surdité dès la naissance : obligation depuis 2012. Quelle mise en œuvre ? Quels effets ?
Quelles sont les étapes du repérage et du diagnostic de la déficience (auditive / visuelle) ? Quels acteurs entrent en jeu ? Qui pose le diagnostic ?
Comment les familles sont-elles accompagnées dans l'annonce du diagnostic ? dans l'orientation vers des associations ou autres ressources pouvant les aider ?
Vers quel âge est généralement posé le diagnostic ? Quels sont les freins / leviers au diagnostic précoce ?
Quelles évolutions du public ?
Parcours de soins, suite au diagnostic
Suite au diagnostic, quel peut être le parcours de soins de la personne déficiente sensorielle ?
Lorsque le diagnostic est posé, quels relais doivent être sollicités ?
Quel est votre rôle dans l'accompagnement du choix de communication ? Quels enjeux identifiez-vous concernant ce choix ? Quelles difficultés pour les familles ?
De manière générale, les déficients sensoriels rencontrent-ils des difficultés particulières concernant l'accès aux soins (toutes spécialités : urgences, dentiste...) ?
Lien avec les acteurs médico-sociaux
Quels échanges et quels relais avec les structures médico-sociales qui accompagnent les personnes ? Quel partage d'informations ? Quelle complémentarité des approches ?
Concernant la coordination entre les acteurs des différents champs professionnels : quelles forces et faiblesses peut-on identifier ? Quels éventuels axes de travail ?
Plus largement, comment faciliter les transitions et permettre la continuité des parcours ? Quels leviers peut-on identifier pour faciliter l'intégration scolaire, professionnelle, sociale des personnes déficientes sensorielles ?

Modèle de fiche-parcours

Identification du répondant	Situation 1	Situation 2
Etablissement ou service / Agrément		
Profil de la personne déficiente sensorielle		
Sexe Age actuel : 0-6 ans / 6-12 ans / 12-16 ans / 16-20 ans / 20 et plus ? Ancienneté de la prise en charge (en années) Nature de la déficience Modes de communication utilisés par la personne Prestations délivrées ? Et par quels professionnels ? Temps de trajet entre le domicile personnel et l'ESMS (<30 mn / 30-60 mn / >1h)		
Repérage et diagnostic de la déficience		
Age de la personne lorsque la déficience est repérée		
Décrire comment le diagnostic a été posé (qui, comment, après quelles étapes ?)		
Quels ont été les freins / les leviers au diagnostic précoce sur cette situation ?		
Parcours de soins		
Suite au diagnostic, quel a été le parcours de soins de la personne ?		
Quels acteurs sanitaires interviennent aujourd'hui auprès de cette personne ? Quels sont ses besoins ? Quelles difficultés sont éventuellement rencontrées concernant l'accès aux soins (spécialisés ou généraux) ?		
Scolarisation		
L'enfant/adolescent a bénéficié de quel type de scolarisation ? Quelles adaptations ont été mises en place, avec l'aide de quels acteurs ?		
Qu'est-ce qui a facilité la scolarisation de cette personne ? Quels freins sont rencontrés ? Comment peut-on les lever ?		
Accès aux études supérieures ou à la formation professionnelle		
Décrire le parcours de formation de la personne , en précisant de quels aménagements elle a bénéficié, quels acteurs sont intervenus ?		
Qu'est-ce qui a facilité ce parcours ? Quels freins sont rencontrés ? Comment peut-on les lever ?		
Situation vis-à-vis de l'emploi		
Décrire la situation de la personne vis-à-vis de l'emploi		
Quels moyens, dispositifs, partenaires ont facilité le déroulement du parcours vers emploi ? Quels freins sont identifiés par rapport à l'accès à l'emploi ?		
Accès au logement autonome		
Des difficultés particulières sont-elles rencontrées concernant l'accès au logement autonome ? Quels leviers ?		
Existence de points de rupture dans le parcours ?		
Dans le parcours de la personne depuis le repérage de la déficience, quelles ont été les périodes sensibles ou charnières, les éventuels points de rupture ?		
Quels sont aujourd'hui les besoins de la personne pour faciliter son intégration (scolaire, professionnelle, sociale...) ?		
Observations complémentaires concernant cette situation		

RESUME

L'accompagnement des personnes déficientes sensorielles est défini comme une priorité pour le prochain Plan régional de santé (PRS). Dans le cadre de son élaboration, l'ARS a souhaité s'appuyer sur les résultats d'une étude des parcours des personnes en situation de déficience auditive sur le territoire normand. Elle a confié la réalisation de ce travail au CREAI Normandie.

L'étude s'est attachée à apporter un éclairage sur les besoins d'accompagnement et les points de rupture dans le parcours des personnes déficientes auditives. Elle a ainsi abordé de multiples thématiques : le repérage des troubles et le diagnostic de la déficience, l'accès aux soins de santé, le choix du mode de communication, la scolarisation, l'accès aux formations et à l'emploi, l'insertion sociale, les besoins des familles.

Elle a notamment permis d'identifier des périodes charnières, parmi lesquelles : la phase de diagnostic ainsi que les étapes liées aux choix médicaux (notamment la décision de pose d'implants cochléaires), la scolarisation, l'entrée au collège, la sortie du collège et les choix d'orientation professionnelle, le passage à l'âge adulte...

Sur les différents thèmes, le recueil d'informations réalisé auprès d'établissements et services spécialisés, de médecins, de représentants de l'Education Nationale, d'associations de familles, parfois complété d'informations quantitatives a permis de poser des constats, assortis de propositions de pistes d'action, qui ont été travaillées avec le comité de pilotage de l'étude.

Esapce Robert SCHUMAN - 3 Place de l'Europe
14 200 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR
Téléphone : 02 31 75 15 20
Mail : contact@orscreainormandie.org
Site Internet : www.creainormandie.org



Association ORS-CREAI Normandie

Etude réalisée par :
Sylvie LE RETIF, Conseillère Technique

Sous la direction de :
Christelle MOULIE,
Responsable des activités CREAI

Directeurs de publication :
Dominique BEYNIER, Président
Pascale DESPRES, Directrice générale