

## Le parcours des personnes déficiences auditives en Normandie

### Introduction

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, déficience visuelle) sur le territoire normand. Elle a confié la réalisation de ce travail au CREAI Normandie.

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.

Concernant la déficience auditive, elle traite des thématiques suivantes :

- la santé : repérage des troubles et diagnostic de la déficience, accès aux soins de santé,
- le choix du mode de communication,
- 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 au regard de l'offre médico-sociale et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles existantes.

### Champ de l'étude

L'étude couvre plus particulièrement le champ des 0-20 ans, car elle s'est appuyée sur les établissements et services médico-sociaux ayant un agrément sur la déficience auditive.

Il s'agit de Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) spécialisés, Instituts pour déficients auditifs, Centres de Rééducation Auditive (CRA), Services de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarité (SSEFS). L'étude s'attache aussi à identifier les besoins observés à l'âge adulte.

### Méthodologie

• 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 ou 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, afin de partager les résultats de l'étude et de proposer des pistes de réflexion. Il est 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.

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



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

## Principaux constats

### Sur le diagnostic de la déficience

- Le dépistage obligatoire est mis en œuvre dans les maternités ; une limite est toutefois identifiée concernant des familles ne donnant pas suite à un premier test anormal.
- Certains diagnostics sont posés tardivement : au-delà du diagnostic néonatal, un enjeu fort réside dans le diagnostic des troubles auditifs à tout âge.
- Des risques de troubles auditifs sont identifiés notamment parmi les adolescents et jeunes adultes, en lien avec les comportements (exposition au bruit).
- Chez les enfants, 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.

### Sur les implants cochléaires

- 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, mais aussi avec d'autres parents.
- 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.

### Sur le parcours de soins

- 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.
- La barrière de la communication constitue une difficulté pour accéder aux soins de santé, plus fortement encore pour les adultes. 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.

## Propositions de pistes d'action

- 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 (Protection Maternelle et Infantile), 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 (Oto-Rhino-Laryngologistes) 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 rendez-vous et les consultations médicales).



## Le choix du mode de communication

### 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, il 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).

### Propositions de pistes d'action

- 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

### Principaux constats

- Pour accompagner un élève déficient auditif dans une classe ordinaire, les équipes enseignantes doivent être sensibilisées à cette déficience, guidées dans les adaptations, conseillées sur la façon de communiquer avec l'élève... 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 Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS). Pour répondre au besoin d'aide à la communication, une limite forte est identifiée quant à leur formation (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 Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) 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.



## La formation et l'insertion professionnelle

### Principaux constats

- La sortie du collège est identifiée 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 demeure un frein pour les personnes sourdes. Les cursus de formation professionnelle sont généralement privilégiés.
- La limite à l'accès aux formations est la difficulté à mobiliser des interfaces, particulièrement au-delà de l'âge de 20 ans (les AVS, les SSEFS n'interviennent pas sur les études universitaires). Les jeunes sourds présentent souvent un retard scolaire et sont fréquemment confrontés à cette barrière des 20 ans.
- 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



## Les besoins des familles

- L'accompagnement des familles est essentiel : sur la démarche de compréhension et d'acceptation de la surdité, sur les modes de communication avec l'enfant déficient auditif (postures, gestuelle, voire LPC ou LSF), mais aussi sur l'éducatif et la parentalité (ex : sur la vie affective et sexuelle).

### Propositions de pistes d'action

- 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 le 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.

interprètes, via l'ARIADA - Association Régionale pour l'Insertion et l'Accessibilité des Déficiants Auditifs (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.

### Propositions de pistes d'action

- 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.

- Des besoins ponctuels exprimés par des familles : une aide aux devoirs au sein de l'école, des aides techniques pour faciliter la vie au quotidien.



## La vie sociale

### Principaux constats

- L'accès aux loisirs, aux activités sportives, à la culture, est perçu en forte évolution et jugé satisfaisant.
- Des besoins ponctuels exprimés par des familles : une aide aux devoirs au sein de l'école, des aides techniques pour faciliter la vie au quotidien.
- L'accompagnement des familles est essentiel : sur la démarche de compréhension et d'acceptation de la surdité, mais aussi sur l'éducatif et la parentalité (ex : sur la vie affective et sexuelle)
- 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...).
- Des 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)

### Propositions de pistes d'action

- 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.

## Une fonction ressources sur les déficiences sensorielles

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.

### Objectifs 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.

### Remerciements

Nous remercions les membres du comité de pilotage, ainsi que l'ensemble des acteurs sollicités dans le cadre de cette étude, pour leur contribution et leur disponibilité.

### Association ORS-CREAI Normandie Pôle social et médico-social - CREAI

Espace Robert SCHUMAN  
3 Place de l'Europe  
14200 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR

Téléphone : 02.31.75.15.20  
Mail : [contact@orscreainormandie.org](mailto:contact@orscreainormandie.org)  
Site : [www.orscreainormandie.org](http://www.orscreainormandie.org)

Etude réalisée par :  
Sylvie LE RETIF, Conseillère technique  
Sous la coordination de :  
Christelle MOULIE, Responsable des activités CREAI  
Directeurs de publication :  
Dominique BEYNIER, Président