

**Document
d'orientations générales
en faveur des jeunes sourds
et malentendants
en Rhône-Alpes**

**DRASS Rhône-Alpes
CREAI Rhône-Alpes**

Mars 2010

Document élaboré par

Patrick GREGOIRE, Conseiller technique

Claire LAMY, Conseillère technique

Eliane CORBET, Directrice technique

EDITO

Depuis décembre 2009, la DRASS s'est engagée, en partenariat avec le CREAI Rhône-Alpes, dans une démarche régionale sur le secteur de la prise en charge en faveur des jeunes sourds et malentendants.

En 2007, un groupe de travail piloté par la DRASS et composé des membres du centre d'Information sur la Surdit  (CIS) a travaillé   l' valuation du fonctionnement du CIS et a donn  lieu   sa restructuration.

De ces travaux, a  merg  le souhait g n ral de travailler sur l'organisation et la mise en coh rence de la prise en charge de la d ficiency auditive en Rh ne-Alpes, au m me titre que les travaux r alis s pr c demment sur le champ de la d ficiency visuelle.

La d marche a permis d'associer l'ensemble des partenaires au plan r gional :  tablissements et services pour jeunes sourds et malentendants, repr sentants d'associations de parents connues au niveau r gional, de l'Education Nationale, de la CRAM et l'ERSM ainsi que des DDASS.

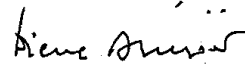
Ce travail a donn  lieu au pr sent document d'orientations g n rales en faveur des jeunes sourds et malentendants, qui vise avant tout   apporter un  tat des lieux exhaustif de la caract risation de la population concern e et de l'offre m dico-sociale existante et   rep rer les difficult s et attentes actuelles.

Ce projet a vocation   s'int grer dans la d marche r gionale plus globale du Programme Interd partemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC), qui traite entre autres, au niveau r gional, de l'accompagnement des handicaps. Il s'inscrit dans le cadre du Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes et s'appuie sur les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorit  de Sant  portant sur l'accompagnement des familles et du suivi de l'enfant sourd  g  de 0   6 ans, rendues publiques le 4 mars 2010.

Le document s'articule autour de recommandations qui portent sur trois axes : informer et soutenir les familles, garantir les accompagnements adapt s du d pistage   l'insertion professionnelle et enfin, adapter l'offre existante   l' volution des attentes et besoins.

Je tiens   saluer l'ensemble des acteurs de terrain pour leur contribution   ces orientations et pour leur engagement quotidien au profit des jeunes sourds et malentendants et je suis certain que ce document permettra de nourrir les travaux qui pr sideront   l' laboration du futur sch ma r gional m dico-social que l'ARS Rh ne-Alpes devra conduire.

Le Directeur R gional
Des Affaires Sanitaires et Sociales


Pierre ALLGOET

SOMMAIRE

1	LE CONTEXTE ET LA METHODE	5
2	LA POPULATION CONCERNEE	7
2.1	Définition de la déficience auditive.....	7
2.2	Prévalence et estimation quantitative.....	8
3	LA PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE	12
3.1	L'équipement régional.....	12
3.2	Trajets et déplacements	22
3.3	Les modalités d'accueil.....	26
3.4	La situation avant l'admission	27
3.5	Les durées de prise en charge et les sorties annuelles.....	30
3.6	Les orientations à la sortie.....	32
3.7	La scolarité et la formation professionnelle	35
3.8	Le plateau technique et les prestations proposées	42
3.9	Les partenariats et coopérations.....	47
4	LES RECOMMANDATIONS	53
4.1	Informier et soutenir les familles.....	53
4.2	Garantir les accompagnements adaptés du dépistage à l'insertion professionnelle	55
4.3	Adapter l'offre existante à l'évolution des attentes et besoins.....	63
	ANNEXES	68
	EXPERTS AUDITIONNES	69
	GLOSSAIRE / DEFINITIONS	70
	SITES	72

1 LE CONTEXTE ET LA METHODE

Le contexte régional

En 2007, un groupe de travail piloté par la DRASS et composé des membres du Centre d'Information sur la Surdit  (CIS) a travaill    l' valuation du fonctionnement du CIS et a donn  lieu   sa restructuration.

De ces travaux a  merg  le souhait g n ral de travailler sur l'organisation et la mise en coh rence de la prise en charge de la d ficiency auditive dans la r gion Rh ne-Alpes, au m me titre que les travaux d j  r alis s sur le champ de la d ficiency visuelle.

Dans la mesure o  la d ficiency auditive n'est que rarement vis e, en termes de planification dans les sch mas d partementaux, notamment parce que la pr valence est faible et que les  quipements ne seraient pas suffisants au niveau de chaque d partement, il est apparu pertinent de s'orienter vers une coordination et une harmonisation r gionales.

La DRASS Rh ne-Alpes a pris l'initiative d' laborer un **document d'orientations g n rales en faveur des jeunes sourds et malentendants**.

La m thodologie

Le p rim tre de l' tude a essentiellement port  sur l'accompagnement m dico-social des jeunes sourds et malentendants.

La DRASS Rh ne-Alpes a sollicit  le CREAI Rh ne-Alpes pour un appui technique et m thodologique.

La mission confi e au CREAI a port  sur :

1 L' tat des lieux :

- La caract risation de la population concern e
- La caract risation de l'offre m dicosociale existante
- Le rep rage des difficult s et attentes actuelles

En termes d'organisation et de fonctionnement, le CREAI s'est vu confier l'initiative du pilotage et des modalit s de travail. Il a produit un  tat des lieux sous forme de rapport remis   la DRASS.

Le p rim tre de la mission a  t  d fini par celui du secteur m dicosocial « Enfants » sous comp tence de l'Etat.

La m thode de travail s'est appuy e sur deux instances : un comit  technique et un comit  de pilotage.

En outre, **trois experts** ont  t  auditionn s par le CREAI Rh ne-Alpes.

2° Conseil technique auprès des groupes de travail :

Le comité technique, piloté par le CREAI Rhône-Alpes, a eu pour première mission de réaliser un état des lieux régional des structures dédiées à la prise en charge des jeunes sourds et malentendants décrivant le plus précisément l'offre et faisant émerger les besoins et attentes aujourd'hui non satisfaits.

Sur la base d'une proposition élaborée par le CREAI Rhône-Alpes, un « questionnaire équipement » (Cf. Annexe 1) a été élaboré et adressé à l'ensemble des établissements et services accompagnant des enfants et adolescents sourds et malentendants.

Parallèlement, en s'appuyant sur cet état des lieux, le comité technique s'est chargé d'approfondir les problématiques suivantes :

- Repérage, dépistage et prise en charge précoce
- Accueil dans les structures « petite enfance »
- Recensement des besoins et perspectives d'évolution et de diversification de l'offre
- Scolarisation en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé. Les difficultés liées à l'accompagnement post bac.
- La formation professionnelle et l'apprentissage pour les 16-24 ans
- La prise en charge des enfants sourds présentant des handicaps associés (poly et multi handicap)
- Les relations avec les MDPH et leur fonctionnement au regard de la déficience auditive

Outre ces thèmes, le comité technique a procédé à une première analyse et à une problématisation des résultats de l'enquête portant sur l'équipement régional.

Il a ensuite débattu du projet de rapport final transmis au comité de pilotage.

Le comité technique est composé de personnes proposées par les membres du comité de pilotage pour son noyau. La participation a varié en fonction des sujets traités. L'ensemble des établissements et services assurant l'accompagnement d'enfants et adolescents sourds et malentendants a participé à ses travaux.

3° Conseil technique auprès du comité de pilotage régional (COPIL) dont le pilotage est assuré par la DRASS et qui a eu pour mission

- Le pilotage des travaux
- La validation de l'état des lieux
- L'analyse et la validation des préconisations et suggestions du comité technique afin d'entériner le document d'orientations générales régionales

Il est composé de l'ensemble des associations gérant des établissements et services pour jeunes sourds et malentendants, des associations de parents connues au niveau régional, de l'Éducation Nationale, de la CRAM et l'ERSM ainsi que des représentants des DDASS et de MDPH.

Outre le premier comité de pilotage de lancement qui s'est tenu le 18 décembre 2008, trois autres comités se sont réunis :

- le 31 mars 2009
- le 28 janvier 2010
- le 16 mars 2010

2 LA POPULATION CONCERNEE

2.1 Définition de la déficience auditive

La classification de l'**Organisation mondiale de la santé** comporte quatre degrés de sévérité de déficience auditive :

- déficience auditive légère : 26-40 dB (la parole est perçue à voix normale à un mètre),
- déficience auditive moyenne : 41-60 dB (la parole est perçue à voix forte à un mètre),
- déficience auditive sévère : 61-80 dB (la parole est perçue seulement à voix très forte près de l'oreille),
- déficience auditive profonde incluant la surdité totale : 81 dB ou plus (la parole n'est plus perçue, même en élevant la voix).

L'Organisation mondiale de la santé préconise de réserver le terme de déficience auditive invalidante aux trois dernières catégories (perte supérieure ou égale à 41 dB).

Le bureau international d'audiophonologie (BIAP) et la British Association of Teachers of Deaf (BATOD) proposent également une classification fondée sur la perte auditive mesurée en décibels (dB HL), mais avec des seuils légèrement différents :

- déficience auditive légère : perte tonale comprise entre 21 dB et 40 dB,
- déficience auditive moyenne : perte comprise entre 41 et 70 dB. La déficience est dite de premier degré lorsque la perte auditive est comprise entre 41 dB et 55 dB et de second degré lorsque la perte est comprise entre 56 et 70 dB,
- déficience auditive sévère : perte comprise entre 71 dB et 90 dB. La déficience est dite de premier degré lorsque la perte auditive est comprise entre 71 dB et 80 dB et de second degré lorsque la perte est comprise entre 81 et 90 dB,
- déficience auditive profonde : perte comprise entre 91 dB et 119 dB. Elle est subdivisée en trois degrés : premier degré lorsque la perte tonale moyenne comprise entre 91 et 100 dB, deuxième degré lorsque la perte est comprise entre 101 et 110 dB, troisième degré lorsque la perte est comprise entre 111 et 119 dB,
- déficience auditive totale (cophose) : perte moyenne égale à 120 dB (aucun son n'est perçu).

Une distinction s'opère habituellement entre les surdités de transmission et les surdités de perception. Les premières, d'origine inflammatoire, peuvent être à l'origine d'un retard de parole, rarement d'un retard de langage. Tandis que les secondes risquent quant à elles d'être à l'origine de retard de langage.

2.2 Prévalence et estimation quantitative

Les **données quantitatives disponibles sur le handicap sont partielles et hétérogènes** selon les sources (administratives, enquêtes menées auprès des personnes) et la manière d'appréhender la notion de « handicap » (incapacité à accomplir certains actes de la vie quotidienne, nécessité de recourir à une aide technique ou humaine, accès à certaines prestations ou à une reconnaissance administrative...).

Concernant la déficience auditive, les données disponibles sont issues de **registres et d'enquêtes transversales**.

Prévalence de la déficience auditive

Dans le rapport de l'Inserm « Déficiences ou handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge » paru en 2004¹, les prévalences globales rapportées dans les études internationales étaient de 0,54 à 1,3 enfant pour 1000 naissances en cas de déficience auditive bilatérale supérieure à 40 dB, et en France de 0,66 à 0,88 enfant pour 1000 naissances en cas de perte auditive bilatérale supérieure à 70 dB.

Les résultats de l'enquête HID permettent d'estimer la prévalence des déficiences auditives incluant les déficiences moyennes à sévères et les déficiences profondes ou totales à **1,12 pour 1000 enfants de moins de 10 ans** en France métropolitaine.

Auteurs, année	Année de l'étude	Âge	Déficience	Prévalence pour 1000
Rumeau-Rouquette, 1994 ²	1972, 1976, 1981	9-14 ans	Perte > 70 dB	0,80
Baille, 1996 ³	1976-85	7-16 ans	Perte > 70 dB	0,66
Lacour, 1995 ⁴	1984		Surdité profonde/sévère	0,88
RHEOP, 2000 ⁵	1980-91	7 ans	Perte > 70 dB	0,70
HID, 2007 ⁶	1998-1999	0-10 ans	Déficiences moyennes à sévères et déficiences profondes ou totales	1,12

¹ Déficiences ou handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge – INSERM – 2004

² Rumeau-Rouquette C., Du Mazaubrun C., Verrier A., Mlika A., Prévalence des handicaps. Évolution dans trois générations d'enfants 1972-1976-1981 - INSERM - 1994

³ Baille MF, Arnaud C, Cans C, Grandjean H, du Mazaubrun C, Rumeau- Rouquette C. Prevalence, aetiology, and care of severe and profound hearing loss. Arch Dis Child - 1996

⁴ Lacour B, Cecchi Tenerini R., Fresson J, André M, Baubeau D, Vert P. Handicaps et périnatalité. II. Pathologie périnatale et déficiences graves. Arch Pédiatr - 1995

⁵ Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal. Rapport de 12 ans d'enregistrement. RHEOP - 2000

⁶ DREES, document de travail, Handicap auditif en France, Apports de l'enquête HID 1998-1999, Observatoire régional de santé des Pays-de-la-Loire, n°71 - novembre 2007

Estimation quantitative de la population présentant une déficience auditive

L'enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance), première enquête nationale sur le handicap, a pour objectif principal de « *fournir des données de cadrage couvrant l'ensemble de la population* ». Elle s'intéresse à la fois aux déficiences, aux incapacités et aux désavantages, trois dimensions du handicap issues de la CIH (classification internationale des handicaps).

L'enquête HID s'intéresse au handicap « ressenti », à partir « *des difficultés physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales rencontrées dans la vie de tous les jours* » et des limitations fonctionnelles. Pour les déficiences auditives, elle explore particulièrement les difficultés ressenties pour « *entendre ce qui se dit dans une conversation* ».

Concernant les **enfants de moins de 20 ans**, les résultats de l'enquête HID⁷, extrapolés à l'ensemble de la population de Rhône-Alpes, permettent d'estimer à **22 077 environ l'effectif des sourds et malentendants**, soit 14,2 pour 1000 jeunes.

Parmi ces jeunes, **2 007 auraient une déficience auditive profonde ou totale** (1,3 pour 1000). Ce sont des personnes atteintes de surdité complète ou malentendantes avec incapacité totale à entendre une conversation, même avec l'aide d'un appareil auditif. La méthodologie utilisée dans l'enquête HID ne permet toutefois pas de distinguer les sourds totaux (cophose) des autres personnes.

Par ailleurs, **1 081 auraient une déficience auditive moyenne à sévère**, soit 0,7 pour 1000 jeunes. Il s'agit principalement de personnes ayant déclaré n'entendre une conversation que si une seule personne parle et si elle parle fort, même avec l'aide d'un appareil auditif.

Enfin, environ **18 990 personnes auraient une déficience auditive légère à moyenne**, soit 12,3 pour 1 000 personnes. Ce sont des sourds et malentendants ayant déclaré entendre une conversation si une seule personne parle, même normalement, ou n'ayant pas déclaré de difficultés pour entendre une conversation, si besoin avec l'aide d'un appareil auditif.

L'enquête HID se basant sur les déclarations des personnes, sans que celles-ci soient validées par un diagnostic médical, nous ne retiendrons pas ses résultats.

Pour évaluer le nombre de jeunes sourds concernés par un accompagnement médicosocial, nous retiendrons les chiffres retenus par l'INSERM (2006) qui établit la prévalence de la surdité sévère ou profonde entre 0,5 et 0,8 enfants pour 1000.

Ces chiffres sont corroborés par les données Rheop 2001 qui indiquent que la prévalence de la surdité bilatérale (> ou = 70 dB) est stable en Rhône-Alpes depuis 1980 et s'élève à 0,64 pour mille chez les enfants de 8 ans, nés en 1997.

⁷ DREES, document de travail, Handicap auditif en France, Apports de l'enquête HID 1998-1999, Observatoire régional de santé des Pays-de-la-Loire, n°71 - novembre 2007

Évaluation du nombre de jeunes sourds et malentendants par département

* Pour évaluer et comparer l'équipement par département, nous avons utilisé le nombre d'enfants accompagnés issus du département sachant que les internats peuvent accueillir jusqu'à 50% de jeunes originaires d'un autre département que celui de leur implantation géographique.

Département	Nombre de jeunes de 0 à 20 ans	Prévalence surdit� taux bas 0,5	Prévalence surdit� taux haut 0,8	Nombre de jeunes accompagnés *	Issus du d�partement	% taux haut 0,8	%taux bas 0,5
Ain	154388	77	123	123	74	60	96
Ard�che	72505	36	58	4	4	NP	NP
Dr�me	118389	59	94	121	56	60	95
Is�re	310732	155	248	162	156	63	100
Loire	181794	91	145	144	103	71	80
Rh�ne	423113	212	338	304	235	69	110
Savoie	100359	50	80	171	93	116	186
Haute-Savoie	182521	91	146	51	51	35	56
Totaux	1543801	771	1232	1080	772	63	100

Donn es issues de
STATISS 2009

La pr valence de la surdit  s v re ou profonde en France repr sente 0,5   0,8 enfants pour 1000 (INSERM 2006)

Données 2009-2010 issues de l'Éducation Nationale

	Académie de Lyon		Académie de Grenoble	
Premier degré	Classe ordinaire	119	Classe ordinaire	121
	Classe ordinaire avec appui enseignant spécialisé	42	Classe ordinaire avec appui enseignant spécialisé	15
	CLIS et classe ordinaire	1	CLIS et classe ordinaire	68
	CLIS 2 et classe ordinaire	16	CLIS 2 exclusivement	11
	TOTAL	178	TOTAL	215
Second degré	Classe ordinaire	121	Classe ordinaire	130
	Classe ordinaire avec appui enseignant spécialisé	28	Classe ordinaire avec appui enseignant spécialisé	10
	Classe ordinaire et UPI 2	16	UPI 2	5
	UPI 3	16		
	UPI 3 et classe ordinaire	2		
	UPI 4	1		
	Supérieur	3		
	TOTAL	184	TOTAL	145
	Total général académie de Lyon	368	Total général académie de Grenoble	360

Ces données peuvent être complétées par celles transmises par l'INJS :

Nombre d'élèves accueillis dans les classes délocalisées et classes en scolarité partagée :

1^{er} degré : **14 élèves** dans des classes délocalisées au sein d'établissements scolaires ordinaires ;

Lycée : **8 élèves** en semi intégration au sein de lycées (avec enseignants spécialisés pour maths-français- histoire et enseignants éducation nationale pour les autres matières).

3 LA PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE

3.1 L'équipement régional

■ **Tableau 1**
Liste des établissements et services et leurs agréments

Dép.	Établissement ou service	Population et âge selon l'agrément	Année d'ouverture
01	SAFEP AFIS Bourg en Bresse	La surdit� doit �tre le handicap pr�dominant 0-3 ans	1990
	SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	La surdit� doit �tre le handicap pr�dominant 3-20 ans	1990
	IJS AFIS Bourg en Bresse	Sourds moyens, s�v�res, profonds 3-20 ans	1847
07	SSEFIS DROME ARDECHE La Providence	D�ficients auditifs avec troubles s�v�res du langage et de la communication 3-18 ans	
26	Camesop Valence APAJH	CAMSP polyvalent. Annexes 32 bis 0-6 ans. Mixte	1979
	SSEFIS DROME ARDECHE La Providence	D�ficients auditifs avec troubles s�v�res du langage et de la communication 3-18 ans	1988
	IME La Providence	D�ficients auditifs s�v�res ou profonds avec troubles associ�s Recrutement Grand quart sud est 5-20 ans. Mixte	1865
38	Centre audition langage CHU Grenoble	Pas d'agr�ment (service hospitalier) 0-12 ans	1980
	SSEFIS 38 PEP SRA	D�ficients auditifs avec troubles associ�s 10-20 ans. Mixte	1999
	SSEFIS ISERE La Providence	D�ficients auditifs de 3 � 18 ans, pr�sentant des troubles s�v�res du langage et de la communication	1991
42	SSEFIS IJS Saint Etienne	D�ficients auditifs 6-20 ans. Mixte	1993
	IJS Saint Etienne	D�ficients auditifs avec ou sans troubles associ�s 6-20 ans. Mixte	1843
	SAFEP Ligue de l'Enseignement Loire	0-3 ans	1981
	SSEFIS Ligue de l'Enseignement Loire	3-6 ans	
69	CAMSP pour d�ficients auditifs -ATPSE.	Enfants du 1 ^{er} et deuxi�me �ge pr�sentant des d�ficits auditifs 0-6 ans	1982
	SSEFIS Recteur Louis OVE	Adolescents sourds 12-20 ans	1990
	SSEFIS Primaire OVE	Enfants sourds 3-12 ans.	1978
	Appartements �ducatifs OVE	(Structure d'h�bergement, adoss�e au SSEFIS Recteur Louis) Adolescents sourds 12-20 ans	1990
	SEES Champagnat OVE (ancienne appellation CROP)	Enfants sourds 3-12 ans	1978
	Institut Jean Lonjaret OVE	Enfants et adolescents sourds avec troubles graves associ�s de 4 � 20 ans (en internat � partir de 12 ans) et enfants et adolescents pr�sentant des troubles s�v�res et complexes du langage avec troubles associ�s de 7 � 20 ans	1956
73	SAFEP INJS Chamb�ry interd�partemental	Couvre les d�partements de la Savoie, la Haute-Savoie, l'Ain limitrophe (Belley) et l'Is�re limitrophe (Pontcharra) 0-3 ans	2004
	SSEFIS INJS 73	3-20 ans	2004
	INJS Chamb�ry	Pas d'agr�ment (�tablissement public) D�ficients auditifs 3-20 ans, mixte.	1841
74	SSEFIS INJS 74	3-20 ans	2004

On notera que les années 40 du 19^{ème} siècle ont vu l'apparition des I(N)JS. Ils sont au nombre de 5 en France. Ils ont marqué l'histoire de la surdité parce qu'ils ont été des lieux où vivaient ensemble de très nombreux jeunes sourds (plusieurs centaines à certaines époques) internes, condition à l'exercice, l'apprentissage et au développement de la LSF.

Fondé en 1841, Etablissement public administratif, l'Institut National de Jeunes Sourds de Chambéry est un établissement public d'enseignement spécialisé qui dispose d'une compétence nationale et ne bénéficie pas d'agrément tel qu'il existe pour les établissements médico-sociaux, à l'exception des services (SAFEP-SEFFIS et SESSAD) qui disposent d'une autorisation préfectorale datant de 2004.

L'IME La Providence est fondé en 1865.

C'est à partir du dernier quart du 20^{ème} siècle que le dispositif actuel se met en place avec pour précurseur l'Institut Jean Lonjaret (1956).

Les SAFEP et SSEFIS sont majoritairement créés au début des années 90 et les dispositifs d'accueil précoce autour des années 80.

Le CAMSP Déficience Auditive Francisque Collomb, à Villeurbanne, a ouvert le 1^{er} novembre 1982. Il a une capacité de 50 places. Il fonctionne en proximité avec les Hospices Civils de Lyon et avec des équipes universitaires de recherche. Il a pour vocation la prise en charge précoce des jeunes enfants sourds et malentendants.

L'accès à ses services n'est pas conditionné par une orientation prononcée par la CDAPH.

Les missions traditionnelles dévolues aux CAMSP sont : le dépistage et le diagnostic précoce des déficits ou des troubles, la prévention ou réduction des conséquences invalidantes de ces déficits, la cure ambulatoire et la rééducation précoce, l'accompagnement et le soutien des familles lors du processus de révélation du handicap, la mise en œuvre des soins et des actions éducatives requis par l'état de l'enfant, le soutien à l'accès aux lieux de la petite enfance et à la scolarité.

Outre ces missions, le CAMSP Déficience Auditive constitue un pôle ressource surdité régional en direction, notamment, des CAMSP polyvalents de la région.

Par la suite, l'inflexion majeure des agréments concerne l'accueil des jeunes sourds et malentendants présentant des troubles associés. Les troubles sévères et complexes du langage font également leur apparition en particulier à l'Institut Jean Lonjaret et plus tard à l'INJS de Chambéry comme une composante à part entière des agréments.

Les modifications concernent également des évolutions de capacité et la restructuration des établissements et services gérés par l'OVE.

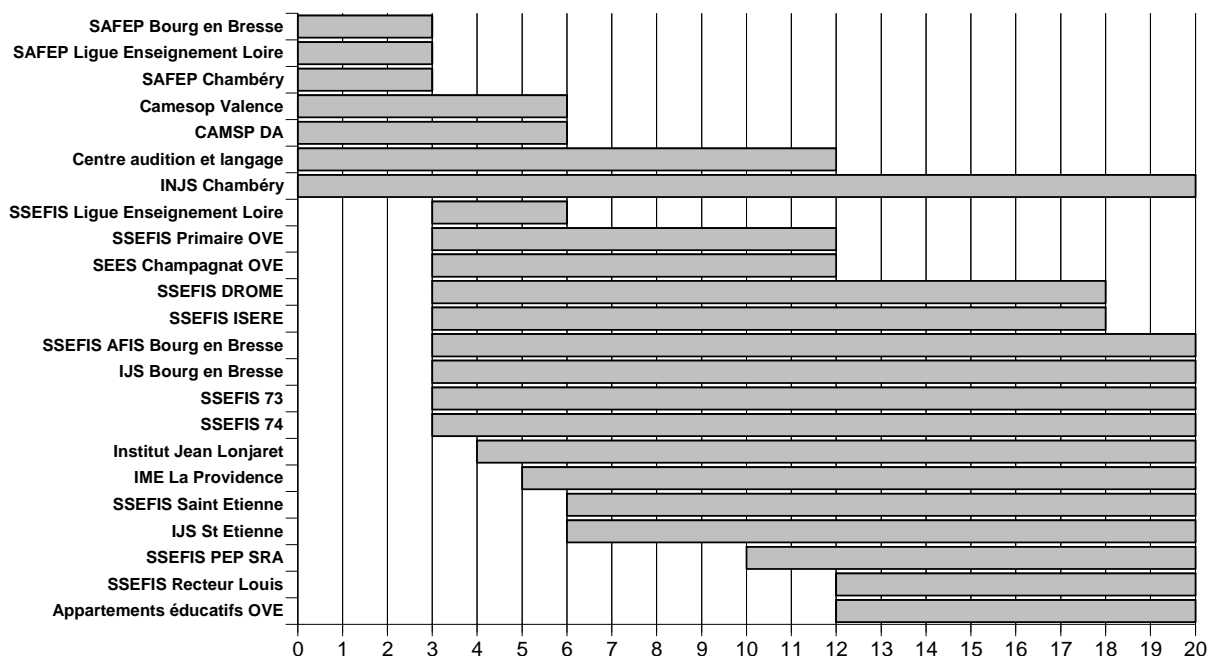
Notons que le centre audition langage du CHU de Grenoble est une structure particulière correspondant dans ses missions à un CAMSP mais ayant un fonctionnement hospitalier.

La connaissance tardive de l'existence d'un SSEFIS de 10 places à Roanne n'a pas permis d'intégrer les données concernant ce dispositif dans nos analyses.

■ **Equipement régional / Etablissements et services pour l'accompagnement de jeunes sourds et malentendants**

Voir la cartographie en annexe

■ **Tableau 2**
Âges définis par l'agrément des établissements et services



Les responsables des services et des établissements ne font pas état de tensions importantes quant aux moments de passage liés à l'âge. Il n'y a, par exemple, pas de rupture entre la prise en charge dans le cadre du CAMSP et celle assurée par un SSEFIS « primaire » ni entre celui-ci et un SSEFIS « collègue ».

Les internats sont autorisés à accueillir les enfants jeunes (3 à 7 ans) et sont en capacité de les accompagner, si nécessaire, jusqu'à 20 ans. Dans la pratique les accueils en internat débutent rarement avant 10 ans de façon à éviter la séparation de très jeunes enfants avec leur environnement. L'Institut Jean Lonjaret accueille en internat à partir de 12 ans (dès 4 ans en semi internat uniquement).

■ Tableau 3 Capacité autorisée/capacité réelle

Au premier janvier 2008

Dép.	Établissement ou service	Capacité autorisée	Capacité réelle
01	SAFEP AFIS Bourg en Bresse	3	2
	SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	36	36
	IJS Bourg en Bresse	95	85
07	SSEFIS bi départemental 26/07	13	4
26	Camesop Valence	70 dont 15 déficients auditifs	12 déficients auditifs
	SSEFIS bi départemental 26/07	36	40
	IME La Providence	74	69
38	Centre audition langage CHU Grenoble	Pas d'agrément	35
	SSEFIS 38 PEP SRA	35	39
	SSEFIS ISERE	80	88
42	SSEFIS IJS Saint Etienne	33	38
	IJS Saint Etienne	70	65
	SSEFIS Roanne	10	10
	SAFEP La Ligue Loire	8	10
	SSEFIS La ligue Loire	17	21
69	CAMSP pour déficients auditifs	50	65 (49 prises en charge et 16 suivis bilans)
	SSEFIS Recteur Louis	116 dont 15 en appartements éducatifs	124
	SSEFIS Primaire OVE	35	32
	SEES Champagnat OVE	50	52
	Institut Jean Lonjaret	63 dont 45 déficients auditifs	31 déficients auditifs
73	SAFEP INJS Chambéry couvrant deux départements et les cantons limitrophes de deux autres	10	7
	SSEFIS 73	60	48
	INJS Chambéry	Pas d'autorisation	116 (dont 22 en classes délocalisées, Cf. tableau unité d'enseignement)
74	SSEFIS 74	60	51

D'autre part, la capacité autorisée du dispositif de la Ligue de l'Enseignement dans la Loire de 25 places concerne le SSEFIS et le SAFEP conjointement. La répartition entre ces deux dispositifs a été évaluée à 1/3 SAFEP, 2/3 SSEFIS.

La capacité réelle des **structures d'accompagnement précoce** (CAMSP DA, CAMESOP, 2 SAFEP, centre audition langage du CHU de Grenoble) est de **131** enfants.

Notons que les 16 enfants qui bénéficient d'un « suivi bilan » par le CAMSP sont accompagnés hors capacité autorisée. Il est en effet difficilement concevable qu'aucun suivi de ces très jeunes enfants ne soit assuré.

L'ensemble des jeunes pris en charge par les **SSEFIS** est de **531**.

La capacité autorisée des SSEFIS est de **531** et la capacité réelle est de **531**. Cette coïncidence des chiffres au niveau régional ne rend pas compte de la diversité départementale.

Sont en sous occupation, les départements de la Savoie (CA/60 CR/48), de la Haute Savoie (CA/60 CR/51) et le département de l'Ardèche (CA/13 CR/4) dans le cadre d'un SSEFIS bi départemental Drôme Ardèche. Cette sous occupation s'explique par la création très récente des places en Ardèche.

Les départements du Rhône (CA/151 CR/156), de la Loire (CA/60 CR/69) de l'Isère (CA/115 CR/123) et de la Drôme (CA/36 CR/40) sont en sur occupation.

A cette sur occupation, il faut ajouter d'autres facteurs d'évaluation de la capacité des SSEFIS :

- Nombre d'accompagnements sont insuffisants sur le plan qualitatif, les dispositifs réduisant les temps de prise en charge (nombre de séances d'orthophonie par exemple) pour accueillir un plus grand nombre d'enfants.
- Concernant le Rhône, tous les enfants ne sont pas suivis du fait de la politique de regroupement qui peut impliquer des déplacements importants.

D'une façon générale, la demande d'accompagnement par un SSEFIS croit de façon sensible.

Concernant les SSEFIS Drôme et Isère gérés par l'association « La Providence », il faut noter que 5 places sont proposées dans le cadre d'un dispositif « IME hors les murs » à Valence et 5 autres à l'Isle d'Abeau. Ce dispositif est destiné à des enfants présentant des troubles associés n'autorisant qu'une scolarisation partielle en CLIS et des temps d'intégration limité. Il associe aux temps pédagogiques, des temps éducatifs, thérapeutiques et de rééducation conséquents. Un projet du même ordre existe à Grenoble et 11 enfants sont en attente de sa mise en place.

Les jeunes pris en charge par les deux IJS, l'INJS, l'IME La Providence, l'institut Jean Lonjaret et le SEES sont au nombre de **418**.

Pour ces établissements, (sans prendre en compte l'INJS de Chambéry), la capacité autorisée est de **334** et la capacité installée de **302** soit un différentiel négatif de **32** places soit **9,6 %**.

Soit un total en Rhône-Alpes d'enfants pris en charge dans une filière médicosociale ou médicale de **1080** au moins.

Nous constatons que dans les départements de l'Isère, de l'Ardèche et de la Haute-Savoie, l'offre impliquant un hébergement n'existe pas, seuls les SSEFIS interviennent.

Si nous comparons le nombre d'enfants effectivement accompagnés (1080) avec le taux de prévalence des surdités sévères/profondes (évaluation basse 771/évaluation haute/1232) qui sont à priori concernées par un dispositif spécialisé, nous constatons un différentiel faible voire nul.

Le département de la Savoie présente la singularité d'avoir un pourcentage de places supérieur à 100 que ce soit au regard de l'évaluation de la prévalence basse (taux 0,5 : 186%) ou l'évaluation haute (taux 0,8 : 116 %). Nous faisons l'hypothèse que l'INJS et ses différents services ont de longue date un pouvoir d'attraction important qui amène de nombreuses familles et personnes sourdes à se rapprocher géographiquement de l'institut. D'autre part, nombre de jeunes ayant été scolarisés et ayant bénéficié d'une formation professionnelle à l'INJS ont fait le choix de s'installer, une fois adulte, dans ce département.

Nous savons que des enfants sourds moyens sont également pris en charge dans le dispositif spécialisé. Le degré de surdité n'est en effet pas le seul critère d'orientation, d'autres facteurs intervenant dans les conséquences opératoires « handicapantes » d'une surdité : ressources de l'environnement et de la famille, ressources propres du jeune, âge du diagnostic, qualité de l'appareillage, etc.

De nombreux parents ont fait le choix de ne pas s'adresser aux MDPH mais celui de solliciter des professionnels libéraux et en particulier des orthophonistes.

Les données issues de l'enquête semblent confirmer que la majorité des jeunes sourds qui le nécessitent sont accompagnés dans un cadre médicosocial.

■ **Tableau 4**
Origine géographique des jeunes

Dép.	Établissement ou service	Effectifs	Jeunes originaires hors département d'implantation
01	SAFEP AFIS Bourg en Bresse	2	0
	SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	36	1 hors région
	IJS Bourg en Bresse	85	56% (48 dont 19 hors région)
07	SSEFIS Drôme Ardèche	13	
26	Camesop Valence	12	NR
	SSEFIS Dôme Ardèche	36	28% (11)
	IME La Providence	69	78% (54 dont 11 hors région)
38	Centre audition langage CHU Grenoble	35	NR
	SSEFIS 38 PEP SRA	39	0
	SSEFIS ISERE	88	7% (6)
42	SSEFIS IJS Saint Etienne	38	11% (4)
	IJS Saint Etienne	65	52% (34)
	SAFEP La ligue Loire		8% hors région mais départements limitrophes
	SSEFIS La ligue Loire	31	12% hors région mais départements limitrophes
69	CAMSP pour déficients auditifs	65	35% (23)
	SSEFIS Recteur Louis	124	25% (31 dont 3 hors région)
	SSEFIS Primaire OVE	32	6% (2)
	Appartements éducatifs OVE	14	50% (7 dont 1 hors région)
	SEES Champagnat OVE	52	6% ((3)
	Institut Jean Lonjaret	31	10% (3)
73	SAFEP INJS Chambéry bi départemental	7	57% (4 dont 3 Haute-Savoie et 1 Ain)
	SSEFIS 73	48	17% (8)
	INJS Chambéry	116	57% (66 dont 6 hors région)
74	SSEFIS 74	51	0

■ **Tableau 5**
Adéquation accueil/agrément

Établissement	Nombre d'enfants ne correspondant pas à l'agrément	Caractéristiques
SSEFIS DRÔME	3	2 syndromes CHARGE 1 Cornelia de Lange
SSEFIS IJS Saint Etienne	1	Handicap moteur (SSEFIS + IEM)
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	1	1 trisomie 21
SSEFIS Recteur Louis	44 sur 124 (soit 35% de l'effectif)	9 troubles de la personnalité 11 troubles cognitifs 11 Troubles spécifiques du langage 8 Troubles viscéraux/surdité Syndromique 5 Troubles visuels
SSEFIS Primaire OVE	8 sur 32 (soit 25% de l'effectif)	4 surdités syndromiques associant un symptôme suivant (IMC, Dyspraxie, déficit visuel, atteinte rénales) 2 troubles de la personnalité 1 surdité/Épilepsie 1 Troubles vestibulaires
IME La Providence	9	Troubles majeurs du comportement
Institut Jean Lonjaret	0	Chaque jeune cumule de 1 à 8 troubles associés avec une moyenne supérieure à 4 troubles associés
SEES Champagnat OVE	23 sur 52 (soit 44% de l'effectif)	12 troubles de la personnalité et troubles cognitifs 8 surdités syndromiques associant un symptôme suivant (IMC, Dyspraxie, déficit visuel, atteinte rénales) 3 surdités avec troubles moteurs

Si la plupart des jeunes correspondent à l'agrément du fait de la surdité, ils sont nombreux à présenter de la déficience intellectuelle, des troubles du comportement et/ou des troubles de la personnalité et psychiatriques graves pour lesquels les moyens des structures ne sont pas adéquats et le partenariat complexe à assurer.

Il s'agit d'une problématique majeure qui interroge la nécessité d'une adaptation des modalités d'accompagnement des dispositifs à l'évolution des publics, un développement de la connaissance, de l'expertise développée dans chaque établissement ou service. Nombre de dispositifs n'apparaissent pas alors qu'ils sont tous confrontés aux troubles associés. Ils ont fait le choix de considérer que l'existence d'une surdité était constitutive d'une adéquation avec l'agrément.

■ **Tableau 6** **Les listes d'attente**

S'ajoutant aux 16 enfants en surcapacité accompagnés par le CAMSP DA, entre 24 et 26 enfants sont inscrits sur des listes d'attente tenues par les établissements et services.

Plus des 2/3 attendent une place dans un SSEFIS ou à la SEES.

L'IME La Providence est concerné par 7 jeunes dont l'accueil est prévu dans les mois qui viennent. Quelques jeunes sont inscrits sur une liste d'attente du fait du refus de l'orientation par les parents.

Nous ne disposons pas d'informations concernant d'éventuels enfants sourds et malentendants sans solution qui seraient connus par les MDPH.

SYNTHESE CONCERNANT L'EQUIPEMENT REGIONAL

L'analyse de l'équipement régional n'indique pas de tension importante sur un plan quantitatif par rapport aux enfants et adolescents orientés vers les dispositifs médico-sociaux.

Ils sont pris en charge sans délai d'attente, sans moment de rupture significatif entre les différents établissements et services.

Par contre, le système fonctionne « à flux tendu ». Ce sont les SSEFIS et la SEES qui fonctionnent en sur capacité modérée (hors Savoie et Haute-Savoie), mais non sans effets sur la qualité des accompagnements, les jeunes ne bénéficiant pas des accompagnements à hauteur de ce qui est préconisé. La scolarité et la participation sociale des plus fragiles de ces jeunes et en particulier de ceux qui ne bénéficient pas d'un environnement suffisamment porteur sont souvent compromises.

En outre, certaines zones ne sont pas ou peu couvertes. La diversité des modalités d'accompagnement de proximité attendue n'est pas garantie sur l'ensemble de la région.

3.2 Trajets et déplacements

■ **Tableau 7**
Temps de trajet domicile des parents / lieu d'accueil

Concernant le CAMSP et le CAMESOP, les déplacements ne sont pas quotidiens mais liés aux moments de prise en charge.

Établissement	Quotidien				Hebdomadaire			
	< ½	Entre ½ et 1h	> 1 h	> 2 h	< ½	Entre ½ et 1h	> 1 h	> 2 h
Centre audition langage CHU Grenoble					17	5		
SAFEP AFIS Bourg en Bresse						2		
SAFEP INJS Chambéry					4	3		
CAMSP DA	2	4	35	9	Trajets 2 à 3 fois par semaine			
Camesop Valence	7	4	1					
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire					11	13	5	
SSEFIS 38 PEP SRA	13	21	5					
SSEFIS DROME	2	7	14					
SSEFIS ISERE	26	23	12					
SSEFIS IJS Saint Etienne								
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse								
SSEFIS INJS 73								
SSEFIS INJS 74								
SSEFIS Recteur Louis	Non concerné							
SSEFIS Primaire OVE	Non concerné							
SSESAD Ferney Voltaire								
INJS Chambéry								
IME La Providence	1	1					27	40
IJS Bourg en Bresse								
IJS St Etienne								
Institut jean Lonjaret		9	18			1	3	
Appartements éducatifs OVE		5	9					
SEES Champagnat OVE		3	33	16				

■ **Tableau 8**
Temps de trajet domicile des parents / lieu de scolarisation

Établissement	Quotidien				Hebdomadaire			
	< ½	Entre ½ et 1h	> 1 h	> 2 h	< ½	Entre ½ et 1h	> 1 h	> 2 h
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire	28	1						
SSEFIS 38 PEP SRA								
SSEFIS DROME	35	5						
SSEFIS ISERE	17	10						
SSEFIS IJS Saint Etienne								
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse								
SSEFIS INJS 73	17	15	12		1	4		
SSEFIS INJS 74	20	18	13					
SSEFIS Recteur Louis	7	32	60	25				
SSEFIS Primaire OVE		5	15	12				
INJS Chambéry	3	14	12	6		31	44	6
IME La Providence								
IJS Bourg en Bresse	7	16	5	1	5	12	13	27
IJS Saint Etienne	1	15	5		2		7	9
Institut Jean Lonjaret								
Appartements éducatifs OVE	Non concerné							
SEES Champagnat OVE	Non concerné							

Temps de déplacement quotidien

Que ce soit vers leur le lieu de scolarisation ou le lieu médicosocial qui assure la scolarisation le nombre d'enfants dont le temps de déplacement quotidien est supérieur à 1 heure est de **231** dont **61** pour lesquels il est supérieur à 2 heures. Pour **4** jeunes ce déplacement est supérieur à 3 heures.

Temps de déplacement hebdomadaire

Il est supérieur à 1 h pour **176** enfants et supérieur à 2 heures pour **76** d'entre eux.

Il y a par ailleurs des déplacements parfois conséquents liés aux regroupements proposés aux jeunes mais qui n'ont lieu que mensuellement voire trimestriellement.

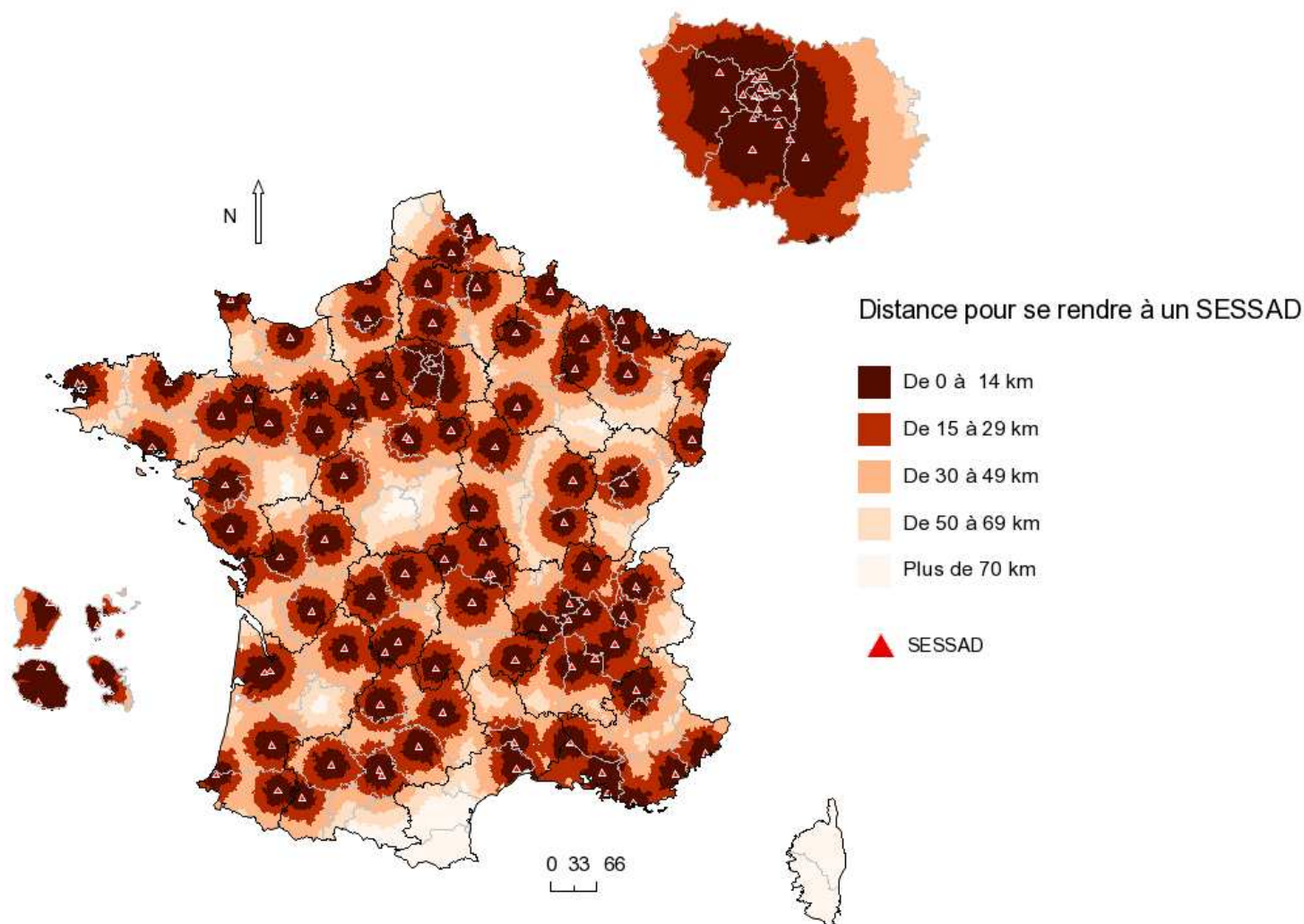
■ Les temps de déplacement des professionnels

L'hétérogénéité des données ne permet pas d'analyse chiffrée.

Les professionnels font état d'une préoccupation forte concernant les temps de déplacement des professionnels pour exercer leurs missions sur les lieux de scolarisation de proximité. C'est essentiellement le cas des professionnels des SSEFIS dit « itinérants » dont une part importante du temps de travail consiste à se déplacer. Nous développons cette question dans le chapitre « les difficultés repérées ».

■ Tableau 9 Distance moyenne pour se rendre à un SESSAD pour déficients auditifs sans troubles associés

Source : CNSA



SYNTHESE CONCERNANT L'ORIGINE GEOGRAPHIQUE ET LES DEPLACEMENTS

L'attente forte d'accompagnements de proximité de la part des jeunes et des parents n'est pas systématiquement satisfaite.

En effet, la technicité requise par la déficience auditive réduit le nombre et en conséquence la disponibilité des professionnels compétents.

Ainsi, les responsables de certaines structures ont fait le choix du regroupement des jeunes sourds sur des lieux de scolarité de façon à optimiser les temps de travail et en conséquence la disponibilité des professionnels.

Or, pour de nombreux enfants, les déplacements vers le lieu de l'accompagnement doivent être considérés comme un facteur défavorable de l'environnement rendant d'autant plus difficile la prise en charge du handicap.

Une des solutions consiste à ce que ce soient les professionnels qui se déplacent, ce qui présente l'inconvénient de réduire le temps disponible pour les accompagnements nécessaires, ces temps d'intervention étant déjà en tension en particulier pour les SSEFIS.

3.3 Les modalités d'accueil

■ Tableau 10 Les modalités d'accueil

Nombre au 1^{er} janvier 2008

Établissement	Semi internat	Internat complet	Internat séquentiel	Accueil temporaire	Autre
INJS Chambéry	25	48	33	Oui	Urgence Aménagé
IME La Providence	2	60	5		Aménagé 2
IJS Bourg en Bresse	28	54	2	non	
IJS St Etienne	26	39	Possible	Possible	
Institut Jean Lonjaret	27	1	3		
Appartements éducatifs OVE		14			
SEES Champagnat OVE	52				
TOTAL	160	216	43		

Concernant les dispositifs proposant de l'hébergement et la SEES, **38%** des jeunes sont accueillis en semi-internat, **plus de la moitié (52%)** en internat complet et **10%** en internat séquentiel.

Si l'internat complet reste une modalité d'accueil importante, tous les établissements proposent d'autres modalités permettant une adaptation aux attentes et besoins des usagers et de leurs familles.

Pour rappel les établissements proposant de l'hébergement ont tous des places disponibles et ont connu une diminution progressive de leurs capacités au cours de la dernière décennie, leurs moyens étant redéployés au bénéfice des SSEFIS.

Pour deux d'entre eux (Institut Jean Lonjaret et l'INJS) ils ont diversifié leur accueil au bénéfice d'enfants présentant des troubles sévères et complexes du langage.

Mentionnons en outre que les places d'accueil temporaire sont peu développées. Or cela pourrait constituer un outil pertinent dans certaines situations complexes qui mettent en difficulté les institutions et peuvent conduire à de dommageables ruptures dans les parcours ?

3.4 La situation avant l'admission

■ **Tableau 11**
Situation des jeunes sur le plan de la scolarité avant l'admission

Établissement	Scolarisation ordinaire	CLIS	UPI	SEGPA	Autre
SSEFIS 38 PEP SRA	25	13	1		
SSEFIS DROME	8				5
SSEFIS ISERE	70				18
SSEFIS IJS Saint Etienne	27	3	3	1	UE IJS 3 UE IEM 1
SSEFIS La ligue Loire	10				
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	33				Non scol 1 IJS 2
SSEFIS INJS 73	38				18
SSEFIS INJS 74	38	3		2	8
SSEFIS Recteur Louis	81	10			33
SSEFIS Primaire OVE	18	2			12
INJS Chambéry	49	14			43
IME La Providence	0	3	0	2	Autre : 65
IJS Bourg en Bresse	36	18			Autre : 31
IJS St Etienne	34	11	2	2	6 primo arrivants
Institut Jean Lonjaret	NR				
Appartements éducatifs OVE	10		4		
SEES Champagnat OVE	25	2			25

Nous disposons de l'information pour **870** jeunes.

502 sont en classe ordinaire au moment de l'admission dans un dispositif médicosocial soit **58 %**.

79 (9%) sont scolarisés en CLIS, **11** en UPI et **5** en SEGPA.

271 soit **31 %** étaient dans une situation « autre ».

Des données incomplètes ne nous ont pas permis de différencier la situation scolaire avant l'admission des jeunes orientés vers un SSEFIS de celle des jeunes orientés vers une structure avec hébergement.

■ **Tableau 12**
Situation des jeunes sur le plan médicosocial avant l'admission

Etablissement	CAMSP	SAFEP	SSEFIS	IME	Sans PEC	Autre
Centre audition langage CHU Grenoble	NP	NP	NP	NP	NP	NP
SAFEP AFIS Bourg en Bresse	2					
SAFEP INJS Chambéry	2				5	
CAMSP DA	1	0	0	0	0	0
Camesop Valence					5	Hôpital
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire	2					
SSEFIS 38 PEP SRA			25		7	7 PEC libérale
SSEFIS DROME	10		1			2
SSEFIS ISERE	26		2	1	32	27
SSEFIS IJS Saint Etienne	1		21		9	IJS 3, lib 2, CMPP 1, assoc. parents codeurs 1
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	8	2	1	1	22	
SSEFIS INJS 73		11	4		33	8
SSEFIS INJS 74		5			42	4
SSEFIS Recteur Louis			70		19	35
SSEFIS Primaire OVE	15				9	8
INJS Chambéry	0	18	32	0	23	33
IME La Providence	7	3	16	22	10	11
IJS Bourg en Bresse	10	14	25		22	13
IJS St Etienne	1		38	IJS 1	11	3 PEC libérale
Institut Jean Lonjaret	6			3	7	5 SEES 1 autre
Appartements éducatifs OVE	NR	NR	NR	NR	NR	
SEES Champagnat OVE	30		1		20	2

Nous disposons de l'information pour **880** jeunes.

Préalablement à leur admission dans la structure qui les accueille au 1^{er} janvier 2009,

121 enfants étaient suivis par un CAMSP soit **14 %**,

53 par un SAFEP,

236 par un SSEFIS soit **27 %**,

25 par un IME,

276 étaient sans accompagnement soit **31 %**,

166 étaient dans une situation « autre » soit **19 %** : prise en charge libérale, hospitalières, CMPP...

SSEFIS

Sur **319** jeunes admis dans un SSEFIS et pour lesquels nous disposons de l'information, **54** enfants étaient déjà suivis par un autre SSEFIS. Il s'agit, pour l'essentiel, d'enfants accédant au collège.

63 étaient suivis par un CAMSP ou un SAFEP. **2** étaient admis dans un IME ou un IJS.

145 étaient sans accompagnement préalable à leur admission dans un SSEFIS.

55 étaient dans une situation « autre ».

Autres structures

Sur un total de **320** jeunes admis dans une autre structure, **111** jeunes étaient suivis par un SSEFIS, **57** par un SAFEP ou un CAMSP, **23** dans une structure avec hébergement. **66** étaient sans prise en charge et **63** étaient dans une situation « autre ».

3.5 Les durées de prise en charge et les sorties annuelles

■ **Tableau 13**
Sorties annuelles et durée moyenne des séjours
Amendement CRETON

Établissement	Sorties annuelles		Durée moyenne		Amendement CRETON
	2007	2008	2007	2008	
Centre audition langage CHU Grenoble	5	7	2 ans	3	NC
SAFEP AFIS Bourg en Bresse	1	2	2 ans	2	NC
SAFEP INJS Chambéry	2	0	1,5 an		
CAMSP DA	26	27	22 mois	21 mois	NC
Camesop Valence	4	4			NC
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire	8	7	NR	NR	NC
SSEFIS 38 PEP SRA	7	7	5	7	NC
SSEFIS DROME	NR	5	NR	10	NC
SSEFIS ISERE	NR	9	NR	9	NC
SSEFIS IJS Saint Etienne	4	7	2	5	NC
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	2	2	5.5	7	NC
SSEFIS INJS 73	7	8	5	8,3	4
SSEFIS INJS 74	8	5	2,6	4	
SSEFIS Recteur Louis	19	17	6 ans	6 ans	0
SSEFIS Primaire OVE	11	12	5	5	0
INJS Chambéry	11	18	4,1	5,1	2
IME La Providence	7	12	10	10 ans et 2 mois	4
IJS Bourg en Bresse	19	10	3	3	NC
IJS St Etienne	14	15	4	6	NC
Institut Jean Lonjaret	7	10	4,14	3,89	1
Appartements éducatifs OVE	4	3	5	5	NC
SEES Champagnat OVE	17	10	6	6	0

Une analyse de l'évolution des sorties et de la durée des accompagnements portant sur deux années (2007 et 2008) reste très partielle et les quelques écarts constatés ne peuvent indiquer d'éventuelles tendances ou évolutions concernant la fréquentation des établissements.

Par ailleurs, concernant les données recueillies, aucun élément n'est surprenant. Les entrées et sorties indiqueraient plutôt une mobilité des jeunes accueillis. Les durées moyennes sont elles aussi compatibles avec la vocation des établissements et services.

Nous nous interrogeons à propos du nombre de jeunes bénéficiant de l'amendement CRETON renseignés par 4 dispositifs : **11** jeunes. Il semble qu'il n'y ait pas de véritable tension quant aux places disponibles et aux orientations vers les structures « adultes » spécialisées dans l'accueil des sourds et malentendants, d'autres structures ou le milieu ordinaire.

Le faible nombre de jeunes accueillis au titre de l'amendement CRETON ne doit pas masquer des situations aigües de jeunes qui peuvent être maintenus dans des établissements « enfance » pendant de nombreuses années.

Il y a lieu également de rester attentif aux nombreux jeunes adultes sourds qui se trouvent dans des situations d'insertion sociale et professionnelle insatisfaisantes, sans accompagnement par une structure « adulte » type SAVS et « perdus de vue » par les structures « enfance ».

3.6 Les orientations à la sortie

■ **Tableau 14**
Orientations à la sortie sur le plan de la scolarité

Établissement	Scolarisation ordinaire	CLIS	UPI	SEGPA	EREA	Supérieur	Autre
Centre audition langage CHU Grenoble	2007 1 2008 2	2007 4 2008 5					
SAFEP AFIS Bourg en Bresse	1						
SAFEP INJS Chambéry	2						
CAMSP DA	9	9					
Camesop Valence	1	3					
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire	2						
SSEFIS 38 PEP SRA	2007 2 2008 1				2008 1	2007 4 2008 1	2007 1 vie active 2008 1 vie active
SSEFIS DROME	3						
SSEFIS ISERE	2	2					
SSEFIS IJS Saint Etienne	4						UE IJS 3
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	1						
SSEFIS INJS 73	10					7	
SSEFIS INJS 74	7					7	
SSEFIS Recteur Louis	1					2	4 et. spécialisés 2 alternance
SSEFIS Primaire OVE	1		8				
INJS Chambéry	Poursuite d'études, travail ou recherche de travail						
IME La Providence	NP	NP	NP	NP	NP	NP	NP
IJS Bourg en Bresse	8	2					
IJS St Etienne	3						UE de l'IME 1 Fin de scolarité 11
Institut Jean Lonjaret		2008 1	2008 1				
Appartements éducatifs OVE	6		8				
SEES Champagnat OVE	4	5	1				

Concernant les structures « petite enfance », sur **37** situations renseignées, **16** sont orientées vers une scolarisation ordinaire et **21** vers une CLIS.

Sur les **50** enfants suivis par un SFEFIS et renseignés dans l'enquête, **30** sont en scolarité ordinaire, **2** en CLIS, **1** en EREA, **14** dans l'enseignement supérieur et **3** sont scolarisés dans l'UE d'un IJS.

Pour ce qui concerne les autres structures, les situations sont très hétérogènes. Entre l'IME La Providence et l'Institut Jean Lonjaret d'une part et les I(N)JS d'autre part, les comparaisons sont difficiles. Dans un cas, la plupart des « sortants » seront orientés vers des dispositifs médicosociaux adultes y compris des FAM ou des MAS. Dans l'autre, malgré nombre de situations difficiles, des formations qualifiantes et des perspectives d'insertion professionnelle dans le milieu ordinaire restent majoritaires.

Le constat est néanmoins fait que l'orientation vers le milieu spécialisé est de plus en plus fréquente du fait d'une augmentation du nombre de jeunes présentant des troubles difficilement compatibles avec les exigences du milieu du travail et d'une aggravation de leurs troubles.

Cet écart grandissant nécessite des adaptations de l'offre de formation pré professionnelle et professionnelle et une articulation avec les dispositifs d'insertion professionnelle. Les services de suite des services et établissements spécialisés devraient jouer un rôle essentiel d'interface.

■ Tableau 15 Les services de suite

Etablissement	Existe	Si non, pourquoi	Jeunes concernés	
			2007	2008
Centre audition langage CHU Grenoble	Non	Pas d'agrément		
SAFEP AFIS Bourg en Bresse	Non	Pas AS. Prévu au CPOM.		
SAFEP La ligue Loire	NR			
SAFEP INJS Chambéry				
CAMSP DA	Oui			18
Camesop Valence	Oui			
SFEFIS 38 PEP SRA	Non	Pas d'agrément		
SFEFIS DROME	Non			
SFEFIS ISERE	Non			
SFEFIS IJS Saint Etienne	Oui		2007 : 6	2008 : 9
SFEFIS La ligue Loire	NR			
SFEFIS AFIS Bourg en Bresse	NR			
SFEFIS INJS 73	Oui voir INJS			
SFEFIS INJS 74	Oui voir INJS			
SFEFIS Recteur Louis	Oui		2006 : 65	2007 : 72 2008 : 70
SFEFIS Primaire OVE				
INJS Chambéry	Oui		2006 : 14	2007 : 11

			2008 : 18
IME La Providence	Oui		2007 : 9 sortants, 16 suivis 2008 : 7 sortants, 21 suivis
IJS Bourg en Bresse	Non	Pas d'AS. Prévu au CPOM	
IJS St Etienne	Oui		2007 : 40 2008 : 35
Institut Jean Lonjaret	Oui		2007 : 3 2008 : 2
Appartements éducatifs OVE	Service assuré par SSEFIS Recteur Louis	Tous les enfants quittent la structure à 12 ans pour poursuivre leurs études	
SEES Champagnat OVE	Non		

Quelques dispositifs n'ont pas mis en place de services de suite, en particulier les SSEFIS pour lesquels une continuité avec un autre dispositif est majoritairement assurée. Outre son caractère obligatoire, l'utilité d'un service de suite reste au moins nécessaire pour les jeunes qui sortiraient du champ médicosocial.

La plupart des établissements proposant un hébergement ont, par contre mis en place un service de suite.

Les professionnels attirent cependant l'attention sur le fait que, sauf exception, la principale mission attendue de ces services n'est pas remplie de façon satisfaisante : un accompagnement significatif nécessitant souvent une aide à la communication (interface) afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services administratifs et sociaux compétents auxquels il ne se substitue pas. Le service de suite apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale.

Même s'il dépasse la fonction d'un service de suite, le Service d'Insertion Professionnelle et d'Accompagnement Social des Adultes Sourds (SIPAS) de l'INJS de Chambéry a développé les missions nécessaires pour favoriser l'insertion des jeunes sourds.

3.7 La scolarité et la formation professionnelle

■ **Tableau 16**
Jeunes non scolarisés

Établissement	Du fait de l'âge	Du fait de l'état de santé physique ou psychique	Autre raison
Centre audition langage CHU Grenoble	18		
SAFEP AFIS Bourg en Bresse	2		
SAFEP INJS Chambéry	7		
CAMSP DA	33	1	
Camesop Valence	6		
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire	10	2	-
SSEFIS 38 PEP SRA	0	0	0
SSEFIS DROME	0	0	0
SSEFIS ISERE	0	0	0
SSEFIS IJS Saint Etienne	0	0	Déscolarisation transitoire pour orientation
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	0	1	
SSEFIS INJS 73	0		
SSEFIS INJS 74	0		
SSEFIS Recteur Louis	2	0	0
SSEFIS Primaire OVE	0	0	0
INJS Chambéry	7		
IME La Providence		9	
IJS Bourg en Bresse	0	1	
IJS St Etienne	0		
Institut Jean Lonjaret	NC	1	
Appartements éducatifs OVE	0	0	0
SEES Champagnat OVE	0	0	0

Le nombre de jeunes en âge scolaire ne bénéficiant d'aucune scolarité est très faible.

12 enfants sont concernés et c'est principalement en raison de leur état de santé physique ou psychique.

L'IME « La Providence » en accueille à lui seul **9**, ce qui n'est pas surprenant du fait de la spécificité de son accueil.

■ Tableau 17 Temps de scolarisation

1 : scolarité à temps plein

2 : scolarité supérieure à ½ temps

3 : scolarité inférieure à ½ temps

Etablissement	Classe ordinaire			CLIS/UPI			SEGPA EREA			Interne			Autre établis. médicosocial			Autre		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Centre audition langage CHU Grenoble	4	8	3															
SAFEP AFIS Bourg en Bresse	NP																	
SAFEP INJS Chambéry	NP																	
CAMSP DA	0	16	0															
Camesop Valence	5			0	1	0												
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire	0	16	3															
SSEFIS 38 PEP SRA	32			6			1											
SSEFIS DROME	29			11	0	36												
SSEFIS ISERE	36			16	0	36												
SSEFIS IJS Saint Etienne	30			1														TP : IEM 1, CFA 2, MFR 1, école aide soignante 1, IFBTP 1, non scolarisé 1
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	35									1			1					
SSEFIS INJS 73	48																	
SSEFIS INJS 74	51																	
SSEFIS Recteur Louis	71			50			1			0								CNED 2
SSEFIS Primaire OVE	27			5														
INJS Chambéry	95			1			4			77								22 en classes délocalisées et semi intégration et 17 UFA
IME La Providence										21	0	36						
IJS Bourg en Bresse	2	25	6							51								
IJS St Etienne	0	5	2	1						11								Classe délocalisée 25 TP

																		Classe ordinaire avec int acc. 0 / 21 / 0
Institut Jean Lonjaret	0	3	1	0	2	0	0	0	2	0	9	11	0	0	1			2
Appartements éducatifs OVE	11			3														
SEES Champagnat OVE													27	21	4			

Accompagnement précoce

36 des **37** enfants suivis dans les structures « petite enfance » et scolarisés le sont en classe ordinaire et **1** enfant est scolarisé dans une CLIS.

9 sont scolarisés à temps plein. **25** bénéficient d'une scolarité supérieure à un ½ temps et **3** d'une scolarité inférieure à un ½ temps.

SSEFIS

Concernant les **435** jeunes renseignés et accompagnés par un SSEFIS, **188** sont scolarisés en classe ordinaire à temps plein. **225** sont scolarisés en CLIS ou UPI dont **152** à temps plein et **72** moins d'un ½ temps (SSEFIS 26 et 38 ?). **5** sont accueillis en SEGPA à temps plein et **7** sont scolarisés en interne à temps plein. **10** bénéficient d'une autre forme de suivi : CNED, MFR, CFA...

Ce sont donc **362** enfants qui sont scolarisés à temps plein.

Autres structures

Sur les **493** jeunes suivis par une autre structure :

- **139** sont scolarisés en classe ordinaire dont **97** à temps plein, **30** plus d'un ½ temps et **12** moins d'un ½ temps,
- **244** dans des classes internes aux établissements dont **189** à temps plein, **8** plus d'un ½ temps et **47** moins d'un ½ temps
- **6** en SEGPA/EREA dont **4** à temps plein et **2** plus d'un ½ temps
- **4** en CLIS/UIPI dont **2** à temps plein et **2** plus d'un ½ temps
- **25** dans une classe délocalisée à temps plein
- **21** dans une classe ordinaire avec un intervenant plus d'un ½ temps
- **54** dans un autre établissement médicosocial dont **52** issus de la SEES. **28** à temps plein, **21** plus d'un ½ temps, et **5** moins d'un ½ temps.

Ce sont donc **345** jeunes qui bénéficient d'une scolarité à temps plein, **84** plus d'un ½ temps et **64** moins d'un ½ temps.

Ces données indiquent clairement que la scolarisation des jeunes sourds est une préoccupation majeure des dispositifs et que des moyens considérables sont dévolus à ce domaine d'intervention.

Elles confirment qu'il s'agit d'un enjeu majeur concernant la surdité. Celle-ci peut en effet mettre à mal l'acquisition de compétences linguistiques et de la lecture. La formation des enseignants spécialisés dans la pédagogie adaptée à la surdité doit répondre qualitativement et quantitativement aux attentes.

■ **Tableau 18** **Temps de scolarité partagé entre plusieurs dispositifs**

Etablissement	Nombre d'enfants et dispositifs concernés
Centre audition langage CHU Grenoble	10 (etab scolaire avec ou sans SSEFIS et service ORL)
SSEFIS DROME	11 en CLIS dont 7 en scolarisation partielle
SSEFIS ISERE	36 CLIS 16 CLIS + temps séquentiels de scolarisation
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	IME / Handas- AFIS/SSEFIS (nb n'est pas indiqué)
IME La Providence	Parmi les 36 scolarisés de moins de 1 mi-temps 16 sont en formation préprofessionnelle.
IJS Bourg en Bresse	23 élèves de collège en scolarité partagée en IJS (cours spécialisés, PCLO, suivi psy et médical) et le collège St Joseph (cours accompagnés ou non)
IJS St Etienne	Cours milieu ordinaire et spécialisé : 7 Cours accompagnés en milieu ordinaire et cours spécialisés : 21
Institut Jean Lonjaret	Temps d'intégration dans deux classes délocalisées en collège. 2 jeunes en formation générale en classe ordinaire, 2 jeunes en ateliers de SEGPA. Une jeune est suivie au CEM de Dommartin. Un jeune IMC sourd du CEM de Dommartin vient une journée par semaine à l'IJL.

Les données recueillies ne permettent pas une analyse chiffrée. Ils indiquent de nombreuses modalités de scolarisation qui ont pour objectif une participation des jeunes à des activités scolaires et de formation (pré)professionnelle en milieu ordinaire : temps partagés CLIS/classe ordinaire, collège/IJS, formation avec stages en entreprises, classes délocalisées, etc....

■ **Tableau 19**
Les apprentissages pré professionnels

Établissement	Formation	Domaines
INJS Chambéry	Préformation Formation	Services aux personnes (APR et BEPA), métiers du bâtiment : menuiserie et ébénisterie, installations thermiques et sanitaires, sols : moquette, carrelage, maintenance, carrosserie. Mode de validation : CAP ou partie, certificat de 1 ^{re} formation professionnelle, RSFP, BEP, Bac Pro. Modules de RSFP pour certains métiers en complémentarité des autres établissements pour jeunes sourds les ayant mis en place.
IME La Providence	Préformation Formation	Espaces verts, horticulture, cuisine, buanderie, initiation menuiserie, formation polyvalente
IJS Bourg en Bresse	Préformation Formation	Atelier bois et entretien des locaux. RSFP : entretiens locaux et linge
IJS St Etienne	Préformation Formation	Cuisine, bâtiment, CAP, BEP, RFSP
Institut Jean Lonjaret	Préformation	Cuisine, conditionnement, petite mécanique. Mode de validation : CAP ou partie de CAP, certificat de 1 ^{ère} formation professionnelle, RSFP.

■ **Tableau 20**
Caractéristiques des enseignants

Établissement	Enseignants	Mis à disposition	Qualifié surdité dont CAPEJS	Statut de l'UE	Autre
Centre audition langage CHU Grenoble	Non				
SAFEP AFIS Bourg en Bresse	Oui	0	1		
SAFEP La ligue Loire	Non				
SAFEP INJS Chambéry	Voir INJS				
CAMSP DA	Non				
Camesop Valence	Non				
SSEFIS 38 PEP SRA	Oui	1 coordinatrice pédagogique	1	NP	
SSEFIS DROME	Oui	0	3.75 ETP	Privé et public sous contrat simple	
SSEFIS ISERE	Oui	0	3	Idem	
SSEFIS IJS Saint Etienne	Oui	0	3.5	Hors contrat	
SSEFIS La ligue Loire	Non				
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	Oui	0	7		2 codeuses LPC
SSEFIS INJS 73	Voir INJS				
SSEFIS INJS 74	Voir INJS				
SSEFIS Recteur Louis	Oui	13 spécialisés + 1 resp. pédagog.			
SSEFIS Primaire OVE	Oui	2.5	0	Public	
INJS Chambéry	Oui	0	47 pour la totalité de l' INJS, y compris SESSAD dysphasie	Ets public d'enseignement spécialisé	
IME La Providence	Oui	0	6	Privé sous contrat simple	
IJS Bourg en Bresse	Oui	0	25 CAPEJS	Privé hors contrat	
IJS St Etienne	Oui	0	18	Hors contrat	
Institut Jean Lonjaret	Oui	9 dont 4 pour les DA			
Appartements éducatifs OVE	Non				
SEES CHAMPAGNAT OVE	Oui	7.5	0	Public	

143,25 ETP occupent des fonctions d'enseignants.

29 d'entre eux sont mis à disposition par l'Education Nationale, principalement dans les établissements et services de l'OVE.

Si on y ajoute les éducateurs techniques et les professeurs d'enseignement technique (cf. tableau 22), on arrive à un total de 178, 5 ETP de personnels chargés d'apprentissage sous une forme ou une autre.

3.8 Le plateau technique et les prestations proposées

L'accompagnement éducatif et thérapeutique (hors personnel chargés de l'enseignement)

■ **Tableau 21**
Le plateau technique

Fonctions	Total des postes accordés en ETP	Total des postes occupés
Pédopsychiatre		1.12
Médecin ORL	3.038	2.538
Médecin généraliste	0.71	0.71
Pédiatre (Camesop)	0.20	0.18
Psychologue clinicien	8.75	8.92
Psychologue cognitiviste	0.4	0.4
Assistant social	2.95	2.89
Coordinateur pédagogique	6.75	6.75
Educateur spécialisé	26,42	26,42
Moniteur éducateur	26.27	26.27
Educateur technique	8,25	8.25
Prof d'enseignement technique	27	27
Educateur jeune enfant	4.09	4.09
Aide médico psychologique	3.6	3.6
Interprète LSF	2.51	2.51
Interface de communication	0	0
Codeur	16.29	16.29
Orthophoniste		29.04
Ergothérapeute(Camesop)	0.3	0.1
Kinésithérapeute	0.54	0.54
Psychomotricien		5.79
Infirmier	3.57	3.57
Professeur EPS		
Aide éducateur LSF	1.75	1.75
Educateur scolaire		
TOTAUX		178.7

Le projet consistait à essayer de repérer les écarts, profession par profession, entre les postes accordés et les postes occupés.

Les données renseignées ne le permettent pas. Il semble que les établissements et services ont déjà procédé aux ajustements et remplacé les éventuels postes vacants pour certaines professions par d'autres professionnels. Nous identifions 3 catégories pour lesquelles un déficit existe : les psychiatres, les médecins ORL et les orthophonistes.

Ces tableaux concernent les personnels directement affectés aux accompagnements à l'exception des personnels des services généraux, techniques et de direction.

Les professions d'ergothérapeute, de musicothérapeute et de surveillants de nuit n'étaient pas, à tort, mentionnées dans le questionnaire initial.

Il convient de prendre en compte les professionnels libéraux pour lesquels les prestations sont rémunérées par les dispositifs médicosociaux. Cela concerne pour l'essentiel des orthophonistes.

■ **Tableau 22** **Les professionnels malentendants**

Établissement	Nombre	Fonctions
CAMSP DA	2	1 ME, 1 AS
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire	0.5	Moniteur éducateur
SSEFIS DROME	0.2	ME référent LSF
SSEFIS ISERE	1.53	Enseignant référent LSF Fonction éducative
SSEFIS IJS Saint Etienne	1	ES
SSEFIS Recteur Louis	2	2 Educateurs scolaires en LSF
IME La Providence	5	2 CAPEJS, 2 ME, 1 agent de service
IJS Bourg en Bresse	5	2 AMP, 1 ET, 1 E Sco, 1 ME
IJS St Etienne	5	1 CAPEJS, 1 ME, 2 ES, 1 contrat aidé chargé du CDI
Institut Jean Lonjaret	2	2 ME
SEES Champagnat OVE	2	2 ME
INJS Chambéry	15	Enseignants, éducateurs, formateurs LSF, agents de service

Les personnels malentendants sont 39.73 ETP. Comparé à l'ensemble des professionnels le % est de 7,7. De nombreux acteurs attirent l'attention sur les effets positifs de la présence d'adultes sourds dans les établissements et services accueillant des jeunes sourds, apportant une expertise singulière et des possibilités d'identification et de représentation d'un avenir professionnel possible.

Les prestations proposées

■ **Tableau 23**
Langues proposées par la structure

Pra : pratiqué

Ens : enseigné

Etablissement	LSF	Français oral	Français écrit	Autre
Centre audition langage CHU Grenoble	Pra : notions	Pra	Pra	
SAFEP AFIS Bourg en Bresse	Pra	Pra Ens		
SAFEP INJS Chambéry	Pra	Pra		
CAMSP DA	Pra Ens aux parents	Pra		
Camesop Valence		Pra		
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire	Pra	Pra Ens en rééducation orthoph.	Pra Ens en rééducation	
SSEFIS 38 PEP SRA	Pra Ens	Pra Ens	Pra Ens	Scolarisation en milieu ordinaire Anglais pratiqué et enseigné. Espagnol pratiqué
SSEFIS DROME	Pra Ens	Pra Ens	Pra Ens	
SSEFIS ISERE	Pra Ens	Pra Ens	Pra Ens	
SSEFIS IJS Saint Etienne	Pra	Pra	Pra	
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	Ens à la demande	Pra Ens	Pra Ens	
SSEFIS INJS 73	Pra et Ens à la demande	Pra Ens	Pra Ens	Langues choisies par élève
SSEFIS INJS 74	Pra et Ens à la demande	Pra Ens	Pra Ens	Langues choisies par élève
SSEFIS Recteur Louis	Pra Ens	Pra Ens	Pra Ens	
SSEFIS Primaire OVE		Pra Ens	Pra Ens	
INJS Chambéry	Pra Ens	Pra Ens	Pra Ens	Anglais en classe
IME La Providence	Pra Ens	Pra Ens	Pra Ens	Pra pour jeunes avec troubles importants Ens
IJS Bourg en Bresse	Pra Ens	Pra Ens	Pra Ens	
IJS St Etienne	Pra	Pra	Pra	

	Ens	Ens	Ens	
Institut Jean Lonjaret	Pra	Pra Ens	Pra Ens	
Appartements éducatifs OVE	Pra Ens	Pra Ens	Pra Ens	
SEES Champagnat OVE	Pra	Pra Ens	Pra Ens	

Quasiment tous les dispositifs pratiquent et enseignent la LSF et le français oral ou écrit quand l'âge des enfants et les situations d'accompagnement le nécessitent. Cette pratique et ces enseignements sont variables en fonction des éventuels troubles associés à la surdité. Ils dépendent également des compétences langagières développées par les jeunes.

En termes de moyens, les acteurs du champ de la surdité sont préoccupés par les aspects quantitatifs et qualitatifs de la pratique et de l'enseignement de la LSF.

La loi du 11 février 2005 a réaffirmé le principe du droit des parents d'enfants sourds de faire le choix entre une éducation bilingue : langue des signes (LSF) et langue française et une communication en langue française. La mise en œuvre du choix exprimé par chaque enfant et sa famille suppose un développement accru du nombre, notoirement insuffisant, de professionnels en capacité d'enseigner la LSF ou d'enseigner **en** LSF.

Il serait souhaitable de développer l'utilisation du référentiel européen des langues (de A1 à C2, le niveau B2, conversation simple, correspond à 350 heures de formation). De même pour son enseignement il paraît opportun de préciser le niveau attendu de qualification de l'enseignant.

■ Tableau 24 Aides techniques proposées par la structure

Pra : pratiqué Ens : enseigné

Etablissement	Français signé	Lecture labiale	LPC
Centre audition langage CHU Grenoble	Pra : notions	Pra	Pra Ens
SAFEP AFIS Bourg en Bresse		Pra	Pra
SAFEP INJS Chambéry			
CAMSP DA	Pra Ens aux parents	Pra	Pra Ens
Camesop Valence	Pra Ens	Pra	Pra Ens
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire	Pra	Pra Ens	Pra
SSEFIS 38 PEP SRA		Pra Ens	Pra Ens
SSEFIS DROME	Pra	Pra Ens	Pra Ens
SSEFIS ISERE	Pra	Pra Ens	Pra Ens
SSEFIS IJS Saint Etienne	Pra	Pra	Pra Ens
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	Ens à la demande	Pra Ens	
SSEFIS INJS 73		Pra Ens	Pra Ens
SSEFIS INJS 74		Pra Ens	Pra Ens
SSEFIS Recteur Louis			Pra
SSEFIS Primaire OVE	Pra		Pra Ens sur 1 école
INJS Chambéry	Pra	Pra Ens	Pra Ens
IME La Providence	Pra	Pra Ens	Pra Ens
IJS Bourg en Bresse		Pra	Pra Ens
IJS St Etienne	Pra	Pra Ens	Pra Ens
Institut Jean Lonjaret	Pra		
Appartements éducatifs OVE	NR		
SEES Champagnat OVE	Pra	Pra Ens	Pra Ens

S'agissant d'aides techniques, il ne s'agit pas, à proprement parler d'un enseignement mais d'une utilisation et d'une familiarisation même si des méthodes permettent leur appropriation en particulier pour la LPC.

Les dispositifs utilisent les aides techniques au regard des possibilités des jeunes et des spécificités de leurs missions.

Une préoccupation forte concerne, comme pour les langues, la qualité et la quantité des accompagnements en LPC.

La demande est croissante sans que l'offre ne s'adapte.

3.9 Les partenariats et coopérations

■ Tableau 25 La mutualisation et la coopération

Établissement	Objet	Partenaires	Forme
Centre audition langage CHU Grenoble	NR		
SAFEP AFIS Bourg en Bresse	NR		
SAFEP INJS Chambéry	Coopération	CAMSP. PMI. Crèches Equipes hospitalières	Convention ou travail partenarial
	Suivi des enfants implantés	Equipe prof. Truy	Travail partenarial
CAMSP DA	NR		
Camesop Valence	Convention de coopération SSEFIS Drôme concernant la liaison entre le Camesop et le SSEFIS pour suivi des enfants		
SAFEP / SSEFIS La ligue Loire	Mise à disposition de codeurs / partager du matériel	SSEFIS Ligue de L'enseignement IJS Plein Vent	
	Bilan orthophonique pour le Service ORL	CHU Saint-Etienne et Ligue de L'Enseignement SAFEP SSEFIS	
SSEFIS 38 PEP SRA	Au sein d'une même association PEP SRA	Orthophonistes libéraux CHU La Tronche SAAIS	Conventions Courrier officiel. Bilans orthoptiste et ergothérapeute
	Information, Formation, Expertise Remédiation	Centre ressources CRESAM	Convention de collaboration
	Idem	Centre ROBERT LAPLANE	Convention en cours
SSEFIS ISERE	Surveillance médicale du handicap	CHU LA TRONCHE	Convention
	Formation, Information, Expertise, Remédiation	CRESAM	Convention en cours

	Idem	CENTRE ROBERT LAPLANE	Convention en cours
SSEFIS IJS Saint Etienne	Codage LPC pour moins de 6 ans	Association IJS Ligue enseignement Loire	
SSEFIS AFIS Bourg en Bresse	Mieux couvrir le territoire / partage de compétences/ mutualisation de moyens	APF SESSD (pays de Gex) AFIS/SSEFIS (Ain)	NR
SSEFIS INJS 73	Coopération	CAMSP. PMI. Equipes hospitalières. Inspection académique et écoles. IME.	Convention ou travail partenarial
SSEFIS INJS 74	Coopération	CAMSP. CMP. Inspection académique et écoles. Associations.	Convention ou travail partenarial
SSEFIS Recteur Louis	Favoriser la scolarisation en milieu ordinaire	30 collèges et lycées du département	8 conventions avec 4 collèges et 4 lycées
	Information Expertise	Hôpital HEH	1 convention
	Développer l'interprétariat	CRIELS SIELS	sans convention
	Développer en code	ARIES	Convention en cours d'élaboration
	Coopération par l'insertion professionnelle	Réseau des organismes d'insertion du 69	Sans convention
SSEFIS Primaire OVE	Favoriser la scolarisation en milieu ordinaire	3 Écoles	2 conventions
	Information Expertise	Hôpital HEH	1 convention
	Développer l'interprétariat	SIELS CRIELS	sans convention
	Développer en code	ARIES	Convention en cours d'élaboration
INJS Chambéry Principaux partenariats et coopérations	Actions Coopération	IJS de Rabat (Maroc)	Convention
	Mise à disposition expertise et ressources	MDPH de Savoie	Convention
	Mise à disposition de moyens au centre de langage	Multipartenaires	Convention
	Classes délocalisées	Mairie et Inspection académique	Convention
	Formation apprentissage	IFA des Alpes	Convention
	Scolarisation en semi-intégration	Etablissements scolaires	Convention
	Formation, information, expertise	Centre Robert Laplane et CRESAM	Convention

	Formation codeurs	Licence professionnelle Lyon	Convention
	Mixité enfants sourds et malentendants	Ville de Cognin. Crèche de Corinthe.	Convention
	Insertion professionnelle	Cap emploi. Pôle emploi.	Convention
IME La Providence	Coopération accueil séquentiel avec autres IME département origine pour week-ends		Courrier officialisant le partenariat
	Suivi appareillage	CHU La Tronche	Convention
	Formation, information, expertise	CRESAM (centre de ressources)	Convention en cours
	Accueil séquentiel	Hôpitaux spécialisés	Avec ou sans convention
IJS Bourg en Bresse	Échanges de véhicules avec IME local	NR	NR
IJS St Etienne	Assurer codage LPC en milieu ordinaire pour moins de 6 ans	Association IJS Ligue enseignement Loire	Convention
	Assurer interprétariat	Association IJS Association CLES	
	Hébergement et restauration	OGEC Sainte Barbe Association IJS	
Institut Jean Lonjaret	Enseignement	Collège de Châtillon et Collège de l'Arbresle	Convention
	Suivi PPS	École de référence	PPS
	Formation LSF Familles	SSEFIS OVE	Convention
	Formation professionnels // Stages en vue d'orientation	ESAT du département ITEP Jean Fayard (OVE) Ville de Lyon	
Appartements éducatifs OVE			
SEES Champagnat OVE	Favoriser l'intégration en milieu ordinaire	Ville de Lyon 2 écoles	1 convention 2 conventions
	Information Expertise	Hôpital HEH	1 convention
	Développer l'interprétariat	CRIELS SIELS	sans convention
	Développer le code	ARIES	Convention en cours d'élaboration

Les principaux axes de mutualisation et de coopération identifiés concernent :

- Ceux qui sont développés entre les établissements et services spécialisés dans la déficience auditive gérés le plus souvent par une même association sur un territoire qui correspond généralement à un ou deux départements. Ce partenariat vise à la continuité des parcours
- Les services hospitaliers spécialisés ORL pour la surveillance médicale dès le dépistage (bilan orthophonique, appareillage...)
- Les centres ressources nationaux « handicap rare » : centre Robert Laplane (troubles associés) et le CRESAM (surdicécité)
- Les dispositifs scolaires et les enseignants référents pour favoriser l'inclusion scolaire et la socialisation
- Les CAMSP
- Les associations et services proposant des services d'interprétariat ou de codage (CRIELS, SIELS, ARIES, etc.).

Il semble que les coopérations inter associatives, les opportunités d'échanges entre professionnels et de partages d'expériences restent assez limités alors que les enjeux dans chacun des domaines de l'accompagnement sont importants (pédagogique, éducatif, orthophonique...).

N.B.

Les commentaires ci-dessous concernent l'ensemble des structures gérées par l'OVE dans le Rhône :

« L'année 2008 a permis au dispositif surdité de l'OVE de se mettre en situation d'accueillir et d'accompagner tous les enfants et adolescents sourds du département du Rhône, notamment en procédant à une répartition complémentaire des usagers entre les 5 structures : institut Lonjaret, SSEFIS primaire, SEES Champagnat, SSEFIS Recteur Louis et appartement éducatif. Cette stratégie permet de disposer d'un dispositif ouvert et souple qui offre la possibilité d'organiser des passerelles entre les différentes entités. L'objectif est d'apporter des réponses adaptées permettant au jeune sourd de poursuivre son projet de vie et en évitant toute rupture dans son parcours de scolarisation. Cette stratégie s'inscrit également dans une volonté de faciliter l'accès à la Cité pour tous ces enfants et adolescents sourds (développement des SSEFIS, ouverture de l'appartement éducatif -studios-) ; elle vise aussi à offrir aux parents la possibilité d'identifier les ressources disponibles, d'obtenir les aides et conseils nécessaires et de pouvoir ainsi effectuer des choix. »

■ **Tableau 26** **Les partenariats**

Nous proposons ci-dessous une synthèse des réponses apportées aux questions concernant le partenariat. Pour rappel, il s'agissait d'identifier les partenaires et les objectifs du partenariat dans différents domaines : diagnostic et bilan, scolarité, formation (pré)professionnelle, soins, suivi social, transports, vacances, accès à la culture et accompagnement à la sortie.

- **Diagnostic/bilan**

Partenaires

Ergothérapeute, neuropsychologue, CHU, établissements hospitaliers publics et privés, pédopsychiatre, SAFEP, CDOS, HEH, services d'interprétariat, CIS, et partenaires locaux tels que communes et communauté de communes, commission d'accessibilité...

Réalisations

Approfondissement du diagnostic et bilans au moment de l'admission et en cours d'accompagnement.

Suivi des implants cochléaires

Diagnostic des handicaps associés

- **Scolarité**

Partenaires

Ecoles, collèges, lycées publics et privés, MFR

Personnels éducation nationale aux fonctions diverses : infirmier, médecin scolaire, inspecteur, rectorat.

Enseignant référent

Réalisations

Accompagnement et suivi du PPS.

Scolarisation en milieu ordinaire et socialisation quel que soit le niveau.

- **Formation (pré)professionnelle**

Partenaires

URAPEDA, CCI, entreprises, CFA, CIO, MFR, lycées professionnels

Réalisations

Aide à la communication suivant le projet du jeune.

Découverte et formation

- **Soins**

Partenaires

Professionnels paramédicaux et médicaux libéraux, secteur hospitalier spécialisé, CHU, audioprothésistes, autres CAMSP

Réalisations

Soins et rééducations, moyens complémentaires à la prise en charge, lieux de ruptures, prise en charge conjointe, prise en charge liées à l'insuffisance des moyens propres, appui technique.

- **Suivi social**

Partenaires

AS de secteur et des établissements scolaires, ASE, juridictions des mineurs,

Réalisations

Suivi social, accompagnement des familles complexes.

- **Transports**

Partenaires

Conseil général, MDPH, société de taxis.

Réalisations

Evaluation du besoin de transports spécifiques et transport des enfants.

- **Vacances**

Non renseigné

- **Offre culturelle**

Partenaires

ASG 38, cirque, bibliothèques et médiathèques, maison de quartier, clubs sportifs, Conseil régional, théâtre,

Réalisations

Liens, loisirs, sports, ouverture culturelle et socialisation.

- **Accompagnement à la sortie**

Partenaires

URAPEDA, dispositifs médicosociaux adultes, services sociaux, MDPH, Cap Emploi, services d'interprétariat, collectif des services de suite, Camesop/SSEFIS

Réalisations

Insertion professionnelle, aide à la communication, constitution de dossiers, échange d'outils et d'informations, passage de relais entre deux structures.

Concernant les partenariats, le plus remarquable concerne les relations construites avec les acteurs et qui visent à développer l'exercice de la citoyenneté et la participation sociale qui sont nombreuses.

IL est particulièrement développé avec les dispositifs facilitant l'insertion professionnelle (Cap Emploi, CIO, CFA, MFR...) et les associations (URAPEDA) y concourant.

Les CG, les MDPH, les professionnels médicaux et paramédicaux libéraux sont d'autres partenaires dont le rôle peut s'avérer déterminant dans de nombreuses situations (transport, information, accompagnements spécifiques...).

4 LES RECOMMANDATIONS

4.1 *Informier et soutenir les familles*

Les problématiques

- **L'intervention auprès des familles**

L'objectif est d'informer et de soutenir les parents tout au long de l'évolution, en particulier dans tous les moments où des choix sont nécessaires.

Une dimension essentielle concerne l'information des parents quant à l'ensemble des conséquences d'une surdité et des moyens d'y faire face.

Une préoccupation forte concerne la neutralité et l'exhaustivité des informations devant la pluralité des représentations de la surdité et du suivi de l'enfant. Il s'agit de proposer aux familles et aux jeunes les connaissances leur permettant de faire des choix éclairés en faisant état des différentes options possibles en termes de parcours.

De nombreux acteurs peuvent participer à cette mission : MDPH, CIS, acteurs médicaux liés au diagnostic, professionnels et dispositifs médicosociaux, associations de parents, associations de sourds, etc. Il convient de rendre plus visibles et accessibles ces acteurs vis-à-vis des familles.

Les deux missions principales attendues du CIS Rhône-Alpes sont :

- Un positionnement comme une ressource pour les MDPH, y compris dans leurs déclinaisons territoriales, pour le premier niveau de la demande, qui consiste à orienter la personne vers le bon interlocuteur et/ou la source d'information pertinente
- Un développement de la mission d'information/sensibilisation sur les questions de la surdité et de la déficience auditive auprès des acteurs impliqués dans l'accueil, l'évaluation et l'orientation des personnes.

Le CIS est chargé d'animer un réseau régional composé des acteurs représentatifs de la diversité des situations de surdité et des dispositifs ressources départementaux en matière de surdité.

L'information quant aux missions fonctions et à l'existence même des diverses composantes du dispositif « surdité » doit être améliorée.

De manière générale, information, accompagnements et interventions nécessitent des compétences particulières qui doivent être développées.

Deux objectifs doivent être poursuivis :

- La mobilisation de la famille autour de l'enfant qui est un critère important de ses progrès dans tous les domaines
- Rendre réel la liberté de choix des parents quant aux modes de communication et aux lieux de scolarisation. La Haute Autorité de santé, dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques relatives à la surdité de l'enfant qu'elle a rendues publiques le 4 mars 2010, précise que ce choix, exercé par les parents peut évoluer au cours du temps, au vu du développement et de la qualité de vie de l'enfant au sein de la famille, dans l'école puis au sein de la société.

Il est recommandé que ce soient les MDPH qui développent cette mission d'accompagnement et d'information des familles y compris dans le cadre de partenariats avec les établissements et services spécialisés. La MDPH présente des garanties quant à la neutralité et la pluralité d'information attendue.

Le CIS régional a pour objectif de participer à cette mission d'information et de proposer son expertise aux professionnels de la MDPH.

Les modalités d'accompagnement des familles **dans le cadre des établissements et services médicosociaux** sont variées.

Sans être exhaustif, elles peuvent aller d'une association étroite à l'élaboration et au suivi des projets pour l'enfant à des dispositifs proposant un travail sur les effets du handicap sur l'environnement du jeune en passant par une aide au développement de compétences communicationnelles particulières .

Il s'agit également d'étayer l'acquisition par l'environnement de l'enfant des outils de communication spécifiques et d'encourager et faciliter la formation des familles à la LSF et à la LPC au regard de leur projet.

Certaines familles en difficulté sur le plan socio culturel ont besoin d'un étayage important pour accompagner leurs enfants (guidance, aide aux devoirs pour les plus âgés, utilisation des ressources de l'environnement...). De même, parmi les dispositifs de guidance parentale, les groupes de parole thématiques ou non permettent un soutien mutuel de qualité, quel que soit l'âge de l'enfant. A ce titre la Haute Autorité de Santé recommande « *que l'information délivrée et l'accompagnement des familles ne soient pas uniquement centrés sur les aspects spécifiques liés à la surdité de l'enfant, mais prennent en compte, en première intention, les besoins d'informations relatifs au développement global de l'enfant, comme cela est proposé pour tout enfant* ».

Les recommandations

L'information des familles et des jeunes sourds et malentendants

- Dans le cadre des MDPH et en partenariat avec le CIS et les établissements et services, développer les moyens d'information et d'accompagnement tout au long de l'évolution et en particulier dans les moments où des choix sont nécessaires.

Créer un annuaire régional de la surdité

- Elaborer un annuaire régional de tous les dispositifs médicosociaux, médicaux, associatifs, culturels, d'interprétariat, d'information, etc. concernés par la surdité sur le modèle de celui du Service Social des Sourds et Malentendants du Rhône (SSSMR).

Le Centre Information sur la Surdité Rhône-Alpes

- Assurer sa mission d'information à destination des personnes concernées (familles, usagers, professionnels) à travers la mise en place de relais sur l'ensemble de la région,
- Sensibiliser les MDPH et positionner le CIS comme centre ressource pour les 8 MDPH de la région dans ses missions d'accueil, d'information et d'orientation.

Formation

- Sensibiliser et former les acteurs en contact avec les jeunes à l'identification et au diagnostic de la surdité : pédiatres, ORL, enseignants ...

4.2 **Garantir les accompagnements adaptés du dépistage à l'insertion professionnelle**

Les problématiques

- **Le dépistage précoce**

L'opportunité d'un dépistage néonatal systématique de la surdité à J+2 a fait l'objet d'une expérimentation et est en débat sur un plan national.

L'avantage d'un dépistage au deuxième jour de vie est que la toute grande majorité des enfants en bénéficieront.

Les nourrissons pour lesquels un doute existe (test concluant) sont orientés vers un dispositif chargé d'établir un diagnostic (Centre de Diagnostic et d'Orientation pour la Surdité) de façon à confirmer ou infirmer une surdité. A ce jour, en Rhône-Alpes ce sont les CHU qui assurent ce service.

Les avantages d'une prise en charge aussi précoce que possible sont bien établis au regard de l'appareillage, du développement du langage et de la communication.

Dans l'hypothèse d'un diagnostic systématique, il faut rester attentif au risque d'une baisse de vigilance quant aux surdités évolutives ou aux surdités moyennes qui peuvent échapper au dépistage, au diagnostic et en conséquence aux accompagnements nécessaires.

A cet égard, des efforts restent nécessaires pour former les professionnels susceptibles de dépister une surdité : personnels des crèches, enseignants etc.... y compris les pédiatres et les ORL.

Nombre d'entre eux ont en effet tendance à minimiser les signes d'alerte y compris ceux indiqués par les parents.

Il paraît également opportun dans le cadre du suivi des grossesses d'informer les parents sur les signes qui peuvent faire penser à une surdité (exemple : troubles de l'équilibre, retard dans la position assise, retard de langage...).

Il serait fortement dommageable que le dépistage ne donne pas suite à un diagnostic rapide avec un premier rendez-vous dans les 15 jours. Il maintiendrait des parents dans le doute alors que dans 9 cas sur 10, les enfants ayant eu un test concluant sont entendants.

Est au moins aussi importante la garantie qu'un accompagnement pertinent et rapide soit assuré dans les situations où le diagnostic de surdité est confirmé. Une équipe composée d'un médecin, d'un(e) psychologue et d'un(e) orthophoniste chargée de l'annonce de la surdité, de l'information, de l'orientation et le cas échéant des premiers accompagnements paraît indispensable. Ce n'est pas actuellement le cas dans tous les départements.

Du fait du dépistage précoce, le CAMSP DA et le centre audition et langage du CHU de Grenoble constatent l'arrivée d'enfants de plus en plus jeunes qui présentent plus fréquemment des troubles associés. On note également une évolution des accompagnements liée au dépistage précoce. Le primo diagnostic concernant la surdité, ce sont les dispositifs la prenant en charge qui sont en première ligne y compris dans les situations où d'autres difficultés sont présentes et qui auparavant étaient d'abord identifiées.

Un ciblage sur les enfants « à risque » est réalisé : enfants nés prématurément, antécédents familiaux de surdité.... Ceux-ci bénéficient systématiquement d'une proposition de dépistage.

D'autres moments peuvent être l'occasion d'un dépistage en particulier s'agissant des surdités évolutives ou accidentelles : examens effectués par la PMI et par la médecine scolaire.

Concernant les troubles associés, le dépistage peut s'avérer particulièrement complexe.

Dans les situations d'enfants polyhandicapés, d'enfants atteints de troubles envahissants du développement, d'infections à CMV ou d'autres situations, le trouble sensoriel risque d'être méconnu ou pris en compte de façon tardive.

- **L'accompagnement précoce**

Une collaboration entre les CAMSP polyvalents et le CAMSP déficients auditifs de Villeurbanne, qui a une compétence régionale est mise en place. Celui-ci se déplace et apporte ses compétences et ses conseils concernant le dépistage, les accompagnements nécessaires etc....

Les SAFEP (accueil et accompagnement des enfants de la naissance à 3 ans) concourent également à cet accompagnement précoce.

La généralisation d'un dépistage de la surdité à tous les enfants en situation de handicap quel que soit le lieu d'accueil est souhaitable.

Le Centre Audition Langage du CHU de Grenoble est une structure hospitalière qui assure des missions très proches de celles d'un CAMSP, sa proximité et la continuité avec la structure de soins est un avantage. L'environnement est cependant très médicalisé et les accompagnements sont assurés dans le service hospitalier qui a annoncé le diagnostic. En outre, l'impossibilité de prises en charge en psychomotricité et l'absence de référent sourd dans l'équipe limitent la qualité des accompagnements.

- **L'accueil « petite enfance »**

L'objectif est de favoriser l'accueil des très jeunes enfants dans les dispositifs de droit commun tels que les crèches, halte garderie, etc....

Le principal obstacle est la crainte des professionnels de ne pas se faire comprendre ou de ne pas comprendre les enfants. Information et formation sont donc nécessaires en particulier à la mimogestualité mais l'objectif doit rester de proposer les dimensions langagières constitutives du développement de la personnalité et bases indispensables à l'entrée dans les apprentissages de tous ordres.

Diverses initiatives sont prises dans ce sens. Elles sont le plus souvent ciblées sur quelques structures avec lesquelles des partenariats sont développés.

Que ce soit dans les dispositifs spécialisés ou non, il s'agit de favoriser la communication multimodale et l'accessibilité pour tous les enfants.

Une difficulté concerne les assistantes maternelles qui sont plus éloignées des informations et formations proposées.

- La scolarisation

Les conséquences de la surdit  sur l'acquisition d'une langue ne doivent pas  tre sous estim es. Elles se manifestent, entre autres, dans le champ de la scolarit . Les acquisitions n cessitent des efforts consid rables de la part du jeune et de son environnement. Les accompagnements et soutiens de tous ordres, suffisants en quantit  et en qualit , sont une condition au d veloppement optimal des comp tences.

Ce qu'il convient de garantir, c'est un parcours de scolarisation qui peut  tre fluctuant et qui propose diverses modalit s de communication, d'accompagnement et de lieux de scolarisation et de formation (pr )professionnelle au regard du projet du jeune et de sa famille.

Cela corrobore le constat fait par plusieurs dispositifs d'une  volution positive au coll ge et au lyc e pour un certain nombre de jeunes sourds « standards » qui ont construit une langue vocale ou sign e leur permettant d'avoir recours   la plupart des fonctions langagi res. Ces comp tences sont associ es   de bons niveaux scolaires et   une diversit  possible des formations.

Les dispositifs sont organis s selon quatre modalit s en fonction du niveau de montage de la langue et du bagage linguistique et des  ventuels troubles associ s :

- Classes internes aux  tablissements sp cialis s
- Classes annex es au sein d' tablissements de l' ducation nationale anim es par des professionnels d pendant du m dicosocial
- Suivis individuels par SSEFIS voire CAMSP (jusqu'  6 ans)
- Suivis SSEFIS associ s   une CLIS/UPI

De fa on plus sp cifique, divers probl mes sont identifi s :

- La n cessaire professionnalisation des codeurs et leur rattachement   des  quipes pluridisciplinaires
- Le risque de d ni des difficult s de l'enfant, de son retard dans les apprentissages, de l' cart avec ses pairs, par l'AVS et/ou l'enseignant et/ou les parents du au manque de recul
- L'organisation des examens (1/3 temps suppl mentaire, pr sence de codeur ou d'interpr te) pour lesquels une harmonisation semble n cessaire
- La tension entre l' ge, le niveau scolaire r el, la d nomination de la classe qui peut g n rer une illusion dommageable lors des grandes  tapes de la scolarit 

De nombreuses initiatives sont prises pour sensibiliser/informer/former les enseignants avec une attention particuli re pour les enseignants r f rents (plan de formation).

L'offre de regroupement   des rythmes vari s (mensuel, trimestriel...) de jeunes sourds suivis par un m me service est r pandue. Elle permet des identifications, des rep res, la rencontre avec des plus  g s, des adultes. Elle favorise la repr sentation d'un avenir int grant les effets de la surdit .

Concernant les enfants sourds avec troubles associ s, la scolarit  n cessite des projets individualis s qui comprennent autant que possible des temps en groupe, des temps dans les  coles de proximit .

Ces projets prennent en compte l'h t rog nit  des niveaux scolaires, des niveaux d'efficacit  intellectuelle, des capacit s communicationnelles et relationnelles, des capacit s d'attention, de m moire, les  ventuels troubles du comportement etc.

De fa on globale, la saturation du dispositif des SSEFIS ne se manifeste pas par un nombre important d'enfants « sans solution » mais par une r duction souvent dommageable des temps de prise en charge.

Dans le champ de la scolarisation, **la question du regroupement des enfants** fait l'objet de d bats.

Ils portent sur les avantages/désavantages du regroupement de jeunes sourds sur des lieux de scolarisation.

Le regroupement dans quelques écoles, collèges ou lycées d'un territoire favorise :

- le développement de l'identité des enfants sourds et malentendants qui sont en mesure d'échanger avec des enfants confrontés à des obstacles semblables et utilisant peu ou prou la LSF
- l'accessibilité des plateaux techniques qui est telle qu'elle ne peut être présente partout équitablement
- la réduction des temps de déplacement pour les professionnels
- la formation/sensibilisation des enseignants et responsables d'établissements qui gagne en efficacité

Ce regroupement est contradictoire avec :

- le libre choix des parents du lieu de scolarisation
- les avantages de la proximité et d'une scolarisation ordinaire

Les pratiques sont diverses.

Elles vont de l'accompagnement par les professionnels d'un SSEFIS sur les lieux de scolarisation au regroupement d'enfants dans des CLIS spécialisées auxquelles peuvent être attachés des SSEFIS en passant par des aménagements de la carte scolaire qui permettent à des enfants d'être scolarisés dans un établissement bien identifié.

Il s'agit d'une des expressions d'un point de tension majeur qui traverse le champ de l'accompagnement des jeunes sourds et malentendants, tension entre la prévalence de la surdité et la technicité que requiert sa prise en charge (LSF, LPC, orthophonie spécifique, etc.)

Enfin, concernant la scolarité, les professionnels attirent l'attention sur la qualité des accompagnements et sur les moyens que cette qualité requiert. Par exemple, l'écart entre les besoins en temps de codage LPC ou d'interprétariat en LSF évalué par les professionnels et les temps effectivement mis en œuvre est souvent tel qu'il compromet la qualité des apprentissages, les perspectives de formation qualifiante et l'accès à l'enseignement supérieur.

L'acquisition des compétences langagières lexicales et grammaticales est un enjeu qui croît avec le niveau des apprentissages.

Au lycée la maîtrise de la langue française écrite est essentielle mais reste une gageure.

Le rythme des apprentissages et les matières nouvelles impliquent des accompagnements adéquats et intenses difficiles à garantir individuellement en particulier pour les BEP (éclatement des lieux de scolarisation). Les réponses en codage, en interprétariat, en formes diverses de soutien scolaire sont indispensables mais souvent insuffisantes.

L'orientation vers les lycées professionnels pose le problème des places disponibles et des conditions d'accès limitées en nombre de places à l'inverse des lycées généraux.

Des accompagnements psychologiques s'avèrent nécessaires auprès de grands adolescents qui prennent la mesure des conséquences de leur surdité, part de leur identité.

La formation devrait inclure l'apprentissage des compétences « comportementales » dans le milieu du travail pour les nombreux jeunes sourds qui n'ont pas pu intégrer les règles implicites du fonctionnement social.

L'orientation se fait trop souvent par défaut, sans prise de conscience suffisante par le jeune des implications quant aux futurs parcours professionnels.

Quant aux formations supérieures, la situation est très variable :

- BTS : 37 heures de cours en moyenne qui nécessitent un haut niveau de mobilisation
- IUT : les suivis semblent plus individualisés et la quantité des cours à l'oral plus supportable.
- Universités : les accompagnements sont le plus souvent adéquats (prises de note, travaux écrits...)

La difficulté de poursuivre et financer les accompagnements scolaires après 20 ans est identifiée.

- **Les « pôles LSF »**

L'Éducation nationale prévoit la mise en place, à travers ces pôles, d'un dispositif de scolarisation bilingue langue des signes française / français écrit à destination des élèves sourds.

Au niveau de chaque académie un ou plusieurs « pôles LSF » répondront au cahier des charges suivant : (*Source Académie de Lyon-2010*)

Textes de référence

Ce projet s'inscrit dans le cadre de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 qui « garantit aux parents de jeunes sourds une liberté de choix entre une communication bilingue et une communication en langue française, dans l'éducation de leur enfant ».

La circulaire n° 2008-109 du 21 août 2008 précise, dans le cadre de l'enseignement, le sens de « communication bilingue ». Elle stipule qu'« à partir de l'apprentissage ou de la consolidation de sa connaissance de la Langue des Signes Française, l'institution scolaire s'efforcera de construire pour chaque élève sourd dont la famille a fait ce choix, un accès graduel au français en s'appuyant d'abord sur le français écrit dont la maîtrise est le minimum indispensable pour attester du succès du bilinguisme choisi, et la responsabilité propre de l'éducation nationale pour tous les jeunes sourds et entendants ».

Les programmes de l'école élémentaire, parus au BO hors série n° 3 du 19 juin 2008, sont la référence des enseignants de ces classes. L'enseignement du français oral et celui de la Langue Vivante sont remplacés par celui de la Langue des Signes Française dont le programme d'enseignement est paru au BO n° 33 du 4 septembre 2008.

Finalités du dispositif

- Accueillir des élèves sourds dans un dispositif spécifique qui leur garantisse un enseignement bilingue « Langue des Signes Française / français écrit », tel que défini dans les textes ;
- Permettre à ces élèves une scolarisation en école ordinaire pour favoriser leur intégration sociale.

Organisation du dispositif académique

Le principe est le suivant : les élèves reçoivent une scolarisation **en** LSF et un enseignement systématique **de** la LSF.

A l'école primaire (maternelle et élémentaire) le projet d'école prend en compte l'existence de ce dispositif.

Deux professionnels prennent en charge la scolarisation de ces élèves :

- un professeur des écoles spécialisé ayant un bon niveau de LSF,
- un adulte sourd expert en LSF.

Cette complémentarité permet d'assurer :

- la compétence pédagogique nécessaire à l'enseignement dans une classe du 1^{er} degré ;
- l'enseignement des programmes selon des démarches adaptées ;
- l'expertise en LSF nécessaire à son enseignement ;

- l'encadrement par un professionnel porteur du même handicap que les élèves, gage d'une identification positive à un adulte de référence et d'une réassurance liée au sentiment de reconnaissance de la langue de communication employée.

Au sein de ce dispositif, le professeur des écoles spécialisés et l'expert en LSF travaillent ensemble à l'appropriation des programmes d'enseignement de la LSF et à la mise en place des démarches et outils d'enseignement.

Au collège puis au lycée, le principe restera le même : un enseignement de la LSF sera assuré, et chaque discipline devra pouvoir, dans son acception « orale », être effectuée en LSF. Ce qui nécessitera de la part de l'institution au plan académique une attention particulière quant à la formation linguistique des professeurs mais également à leur certification (CAPES de LSF, mis en place au niveau national). Le projet d'établissement prendra en compte la spécificité du dispositif.

Recrutement des élèves

Les élèves sont orientés par la MDPH qui a connaissance des dispositifs et du souhait et de l'engagement des familles. Le profil des élèves susceptibles de bénéficier de ce dispositif est le suivant :

- enfants d'âge maternelle ou élémentaire qui présentent de bonnes compétences scolaires,
- enfants en situation de handicap auditif,
- enfants dont les parents ont choisi un enseignement bilingue tel que défini ci-dessus,
- enfants qui ne sont pas en situation d'autres handicaps associés préjudiciables au suivi d'une scolarité ordinaire.

Enseignement

La LSF est donc enseignée en tant que telle et à ce titre un temps spécifique lui est consacré. Elle est par ailleurs la langue de travail et de communication.

L'apprentissage de la LSF et du français écrit doivent se conduire de manière concomitante. Il s'agit d'utiliser une langue signée pour les échanges de nature orale et le français pour s'exprimer à l'écrit. L'expression est donc appuyée sur deux langues de structures et de syntaxes différentes.

Le travail sur la voix, la formulation orale et l'écoute auditive ne font pas partie des objectifs pédagogiques assignés à ces élèves et ne feront l'objet d'aucune évaluation en classe.

L'enseignement de la lecture et de l'écriture du français écrit fera l'objet d'une réflexion et d'une progression spécifique pour ces élèves.

En conclusion, la mise en place de ces dispositifs au plan académique devra être entreprise progressivement, avec une montée en charge au fur et à mesure de l'orientation des élèves. La réussite d'un « Pôle LSF » s'appuiera sur tous les aspects d'une scolarisation réussie :

- L'engagement des familles,
- La formation des enseignants, aux niveaux local et national,
- L'étude des conditions de transport et/ou d'hébergement (internat éventuel),
- La mise en réseau des établissements, afin de proposer une offre de formation la plus large possible.

- Les MDPH, garantes de la continuité de l'accompagnement

Des orientations adaptées, la fluidité des parcours, l'anticipation des changements nécessaires impliquent des liens structurels avec les MDPH.

Les partenariats développés sont hétérogènes. Des acteurs de la surdité siègent dans certaines CDAPH.

La question des délais de réponse est soulevée ainsi que ses conséquences générales (accompagnements précoces) et particulières : remboursement à 100% des appareillages par exemple.

Une préoccupation existe quant à l'équité sur le territoire de la région Rhône-Alpes.

Des liens de qualité entre les MDPH des différents départements, la rapidité dans la transmission des dossiers et une homogénéité des décisions doivent être recherchés. En effet, à situation semblable, des décisions divergentes peuvent être prises d'un département à l'autre.

- **Les « primo arrivants »**

L'attention est attirée sur la problématique des primo-arrivants qui nécessite des modalités d'accompagnement spécifiques.

Il s'agit de jeunes qui, pour des raisons diverses, sont orientés tardivement (à l'adolescence) vers un dispositif spécialisé alors qu'ils maîtrisent très peu la langue française et une langue des signes : jeunes immigrants, jeunes n'ayant pas disposé des soins nécessaires dans leur environnement, jeunes tardivement et/ou mal diagnostiqués...

Les recommandations

Petite enfance

- Développer les capacités d'accueil des structures « petite enfance » et y développer les compétences communicationnelles et relationnelles multimodales.

Dépistage précoce

- Mettre en œuvre le plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes.
Axe 1, fiche 2 : identifier et prendre en charge les troubles de l'audition à partir d'un dépistage et d'un diagnostic adapté
- S'assurer que tous les enfants en situation de handicap bénéficient d'un dépistage *régulier* de la surdité.

CAMSP

- Amplifier la mission ressource régionale du CAMSP DA

Scolarisation et formation pré professionnelle

- Assurer aux jeunes sourds et malentendants les accompagnements qualitatifs et quantitatifs indispensables à une scolarité ordinaire.
- Favoriser l'accès aux dispositifs bilingues : développer les dispositifs existants, augmenter quantitativement et qualitativement les compétences des professionnels concernés.
- Augmenter le nombre de professionnels disposant des compétences spécifiques à la surdité et approfondir celles-ci dans le cadre des dispositifs existants en particulier concernant le codage LPC et la LSF.

- Assurer la continuité et la cohérence des parcours de scolarisation.
- Développer les passerelles et les partenariats entre les dispositifs médicosociaux et l'Education Nationale.
- Poursuivre et développer la mutualisation et les échanges concernant l'offre de formation professionnelle inter établissements.
- Développer les liens avec les dispositifs d'insertion professionnelle et les lieux de formation.

Accessibilité

- Créer les conditions de l'accessibilité des dispositifs de soins dans le respect de la confidentialité en particulier pour les adolescents.
- Garantir l'accès aux services de tous ordres aux jeunes sourds : loisirs, culture administrations, transports ...de façon à renforcer la participation sociale et l'exercice de la citoyenneté.

MDPH

- Veiller à la participation de spécialistes de la surdité à la CDA pour les dossiers qui les concernent dans chacun des départements de la région.
- Garantir l'équité de l'évaluation menée par les MDPH et des réponses apportées par celles-ci.

Services de suite

- Garantir l'exercice d'un véritable suivi des jeunes quittant les établissements et services.

4.3 Adapter l'offre existante à l'évolution des attentes et besoins

Les problématiques

- L'évolution de la demande

Les textes législatifs, les attentes des parents et de la grande majorité des enfants et jeunes concernés concourent à développer l'offre de proximité facilitant l'inclusion sociale et scolaire. L'évolution est sensible depuis au moins 15 ans.

Les grands internats de la région diminuent leur capacité au bénéfice des SSEFIS. L'analyse concernant l'équipement confirme ce mouvement. Les internats disposent de places alors que les SSEFIS en manquent et qu'ils fonctionnent à « flux tendu ».

Pour certains jeunes, des accompagnements impliquant un hébergement restent nécessaires au regard de l'importance des troubles associés et des éventuelles difficultés des familles.

- La couverture géographique

Certaines zones de la région ne sont pas ou sont insuffisamment couvertes. Il s'agit du département de l'Ardèche et des Monts du Lyonnais dans le Rhône. Sur ces territoires un SSEFIS intervient mais n'est pas en mesure d'assurer les accompagnements au niveau attendu.

Quand un internat s'avère nécessaire, il implique une séparation géographique importante pour les jeunes n'habitant pas à proximité. Le problème se pose particulièrement pour les jeunes présentant des troubles associés qui nécessitent une orientation vers l'Institut Jean Lonjaret ou l'IME La Providence.

- Les compétences

Un développement insuffisant des compétences propres à la surdité constitue une problématique transversale à l'accompagnement des enfants sourds sur le plan :

- de la scolarité et des apprentissages « comportementaux »,
- de l'accès aux soins somatiques et psychiques,
- des rééducations

La technicité requise pour l'accompagnement des enfants sourds et malentendants est importante. Que ce soit en matière de pédagogie, d'orthophonie, de diagnostic, de soins psychiques et physiques, d'actions éducatives, une spécialisation est nécessaire. Elle concerne, au premier chef la dimension de la communication et des outils qui l'étayent. Elle peut aussi concerner des dimensions psychiques et relationnelles propres à la surdité.

Il manque de professionnels formés et les niveaux de qualification acquis ne sont pas toujours à la hauteur des attentes des jeunes sourds et de leurs parents.

Le nombre de professionnels formés et la qualité de la formation en LSF et au codage LPC ainsi que la professionnalisation de ces métiers présente un enjeu majeur pour permettre une mise en œuvre effective et homogène selon les territoires du choix linguistique exprimé par le jeune et sa famille. L'exercice du libre choix des moyens de communication n'est réel que si des professionnels enseignant en langue des signes et la langue des signes sont facilement accessibles.

Pour le codage LPC, le constat est fait d'une croissance considérable de la demande corrélée au développement des implants cochléaires.

En outre, il convient d'anticiper d'éventuelles pannes d'implant et donc de maintenir un minimum de familiarité avec le codage même si l'enfant semble pouvoir s'en passer. D'autant qu'un enfant implanté peut réduire son attention au codage/décodage du fait qu'il perçoit de mieux en mieux la langue orale.

L'efficacité du codage LPC implique son utilisation dans le cadre familial, ce qui de fait introduit une forme de sélection sociale et culturelle.

C'est évidemment le cas pour la LSF également. Son apprentissage et son utilisation courante, au quotidien, nécessitent des efforts considérables. Il s'agit de proposer et soutenir l'utilisation d'une langue à un niveau suffisant pour qu'elle participe à la construction de la personnalité, à l'acquisition des connaissances et au développement des relations.

En tout état de cause, il importe de veiller à une bonne différenciation des langues et d'éviter des modalités de communication génératrices de confusion.

- **Les implants cochléaires**

Le développement de la pratique des implants cochléaires au bénéfice des enfants sourds profonds constitue un progrès indéniable.

Il nécessite néanmoins de concevoir et mettre en œuvre les accompagnements et en particulier les rééducations orthophoniques dont ils ont besoin. Le nombre de professionnels ayant acquis les compétences requises est insuffisant.

Il s'agit aussi d'anticiper et de s'adapter aux évolutions technologiques futures

- **Les langues étrangères**

L'enseignement des langues étrangères requiert des compétences particulières qui sont peu disponibles.

- **Les pictogrammes**

D'autres outils de communication sont utilisés dans le cadre des troubles associés : Makaton, pictogrammes... Ils ne sont pas spécifiques à la surdité.

Concernant les pictogrammes, chaque structure a construit son propre outil. Une homogénéisation et/ou une transmission paraît utile en particulier quand des jeunes évoluent d'un dispositif à un autre.

- **Les moyens de communication visuels**

L'émergence des moyens de communication visuels liés à l'informatique et au numérique constitue un atout majeur au service de la communication. Nous ne les détaillerons pas ici.

Leur utilisation dans le cadre des accompagnements éducatifs, pédagogiques, thérapeutiques est, à ce jour, limitée. Elle nécessiterait des adaptations méthodologiques et des innovations.

Des outils performants facilitant la compréhension des messages dans la vie de tous les jours, dans un contexte culturel et plus largement facilitant la participation sociale et l'exercice de la citoyenneté existent également. Leur utilisation reste, elle aussi, limitée.

- **Les troubles associés**

Ils constituent une préoccupation largement partagée par les services et établissements.

Ces préoccupations sont de plusieurs ordres :

- Une augmentation du nombre d'enfants concernés
- Des troubles plus importants aux conséquences invalidantes
- Des diagnostics et des besoins spécifiques difficiles à déterminer
- Une conjugaison de troubles dont les effets se potentialisent

Les troubles peuvent être répertoriés selon quatre dimensions :

1 - Troubles cognitifs, neurologiques et des apprentissages de nature très diverse :

- Déficiences intellectuelles
- Troubles du langage et troubles « Dys... »
- Déficits visuoperceptifs
- Troubles de l'attention
- Troubles moteurs
- ...

2 - Troubles d'origine psychique :

- Troubles envahissants de la personnalité
- Troubles du comportement
- Immaturités affectives
- ...

3 - Troubles liés à l'environnement et en particulier à l'environnement familial :

- Difficultés sociales
- Difficultés quant à l'exercice des fonctions parentales
- Milieux culturellement peu porteurs
- Situations d'échec liées au maintien prolongé en SSEFIS du fait de la volonté des parents
- ...

4 - Troubles d'origine génétique :

- Syndrome de CHARGE
- Syndrome d'USHER
- ...

Il est courant de lier ces constats aux effets de la loi du 11 février 2005 qui a produit une diminution du nombre de sourds « standards » qui trouvent maintenant des solutions scolaires dans leurs établissements de secteur et qui bénéficient d'un suivi médical et d'un accompagnement orthophonique en libéral.

Les tableaux cliniques présentés par de nombreux jeunes sont « atypiques », les troubles pouvant se conjuguer, évoluer, être cycliques.

Le retentissement sur la scolarisation et les apprentissages, sur la participation sociale, le développement d'une communication et d'une langue, les relations avec les pairs et avec les adultes est considérable.

Dans de nombreuses situations, les relations intrafamiliales sont mises à mal, ce qui est de nature à exacerber la manifestation des troubles.

Un déficit de connaissance de ces troubles sur le plan de leur étiologie, de leur évolution, de leurs effets interroge les professionnels quant à la qualité des accompagnements qu'ils proposent.

Outre un apport attendu de la part du secteur sanitaire, il s'agit de favoriser dans le champ médicosocial le développement de l'observation, de la compréhension, de la connaissance et par conséquent des stratégies de prise en charge à imaginer.

Cet objectif nécessite un effort considérable en termes méthodologiques et de partenariat qui nécessite une structure adaptée du type « centre de ressources ».

Le développement des liens avec les centres de ressources nationaux « handicap rare » doit être recherché.

Les recommandations

Développer les SSEFIS

- Renforcer les moyens attribués aux SSEFIS de façon à garantir la qualité des accompagnements qu'ils assurent, une couverture géographique et des interventions de proximité.

Les troubles associés à la surdité

- Développer la connaissance, l'identification, le diagnostic et la prise en charge des jeunes sourds avec troubles associés en s'appuyant sur les centres ressource nationaux et sur les orientations du schéma national d'organisation sociale et médicosociale pour les handicaps rares.
- Créer des formes d'accueil innovantes et de proximité du type IME hors les murs de façon à éviter les séparations dommageables.

Techniques visuelles

- Accroître l'utilisation des techniques de communication visuelles et auditives dans le champ des apprentissages et de la vie sociale.

Développer les compétences

- Formaliser un réseau des professionnels de la surdité de façon à élaborer et partager les expertises nécessaires à l'accompagnement des jeunes sourds (orthophonistes, audioprothésistes...).
- Développer le partage d'expériences, de méthodes, de techniques, la circulation des informations et la veille technologique concernant les accompagnements nécessités par les implants cochléaire.
- Développer la formation des professionnels pour répondre aux besoins quantitatifs et qualitatifs, en particulier pour la LSF et le LPC. Les différents métiers sont ici concernés, tant ceux qui relèvent de la médiation linguistique que ceux qui relèvent de l'intervention directe auprès des enfants sourds et malentendants : les médiateurs linguistiques (codeurs en LPC, interprètes en LSF), les enseignants, l'ensemble des accompagnants, les orthophonistes.
- Rechercher les conditions pour une meilleure reconnaissance des compétences des orthophonistes.

ANNEXES

Liste des participants au comité technique

Y.BEROUJON, directeur SEES-SSEFIS OVE

F.BIEVRE, responsable service pédagogique, SSEFIS Recteur Louis

G.BLOND, IEN ASH

C.BORSATO, chef de service SSEFIS La Providence

A.CHARLES, directrice adjointe SSEFIS Recteur Louis, SEES, SSEFIS primaire Lyon

C.COTTIN, responsable pédagogique SSEFIS AFIS Bourg en Bresse

O.COLARD, chef de service SSEFIS de St Etienne

C.CROELLA, conseiller technique INJS de Cognin

J.DACCORD, coordinatrice pédagogique SSEFIS 38 PEP SRA

F.DURAN, responsable éducatif, IME La Providence

A.DUTOUR, directeur médical, SAFEP/SSEFIS St Etienne

M.FILLION, psychologue, IJS Plein Vent St Etienne

G.GIROUD, directeur ligue de l'enseignement 42

Dr T.GUICHARD, SAFEP-SSEFIS de St Etienne et IJS / SSEFIS Plein Vent St Etienne

C.GUILLAUME, directrice administrative, SAFEP/SSEFIS St Etienne

S.JOLY, responsable pédagogique primaire IJS de Bourg en Bresse et SAFEP

D.LEFEVRE, responsable pédagogique secondaire, IJS Bourg en Bresse

R. LEJONCOUR, directrice SSEFIS 38 PEP-SRA

M.MARTHOURET, orthophoniste CHU Grenoble, directrice de la licence professionnelle codeur LPC à Lyon

L.MATILLAT, coordinatrice pédagogique SEES/SSEFIS Lyon

A.MORCH, directeur Camesop Valence

M.PASQUIER, orthophoniste CAMSP DA

Dr M POROT, directrice CAMSP DA

A. PRIOLET, directrice Institut Jean Lonjaret

G.RANOUIL, directeur pédagogique INJS

Dr J.TROUSSIER, CHU Grenoble et SSEFIS Isère

Animation : P.GREGOIRE, conseiller technique CREA Rhône-Alpes

Experts auditionnés

Professeur A. MORGON

Dr B. MONTGOURDIN, Praticien hospitalier, Unité Rhône-Alpes d'accueil et de soins pour les Sourds –
Langue des signes

M. P. VINCIGUERRA, Président de l'URAPEDA

Glossaire / définitions

AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire <i>Aide éducateur intervenant dans le secteur de l'intégration scolaire</i>
CAMSP	Centre Action Médico-Sociale Précoce <i>Les CAMSP ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants âgés de 0 à 6 ans présentant des déficiences motrices, sensorielles ou mentales en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci. Ils assurent ainsi une action préventive et une guidance familiale dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'enfant.</i>
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées <i>Instaurée par la loi du 30 juin 2004, elle regroupe les compétences des CDES des COTOREP et des Sites pour la Vie Autonome (SVA).</i>
CMP	Centre Médico-Psychologique
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
HID	Handicaps Incapacités Dépendance
IME	Institut Médico-Éducatif <i>Établissement accueillant des enfants ou adolescents atteints de déficiences à prédominance intellectuelle.</i>
INJS	Institut National des jeunes sourds
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
ITEP	Instituts Éducatifs, Thérapeutiques et Pédagogiques <i>Les ITEP ont pour vocation d'accueillir des enfants ou des adolescents présentant des troubles du comportement importants, sans pathologie psychotique ni déficience intellectuelle. Ce sont les anciens IR (Instituts de Rééducation).</i>
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées <i>La MDPH est un groupement d'intérêt public placé sous la tutelle du Conseil général : elle réunit le département ; l'État (affaires sociales, emploi, et éducation nationale) ; les organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales, et d'autres membres adhérents volontaires. Une MDPH est présente dans chaque département depuis le 1er janvier 2006. Elle devient le lieu unique d'information, d'orientation et de reconnaissance des droits pour les personnes handicapées et leurs familles.</i>

Dans chaque Maison, une équipe pluridisciplinaire d'évaluation est chargée des besoins des personnes handicapées.

SAFEP Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce

SESSAD pour enfants atteints de déficience auditive grave (ou de déficience visuelle grave ou de cécité) de 0 à 3 ans. Ses principales actions :

- *le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant,*
- *l'approfondissement du diagnostic et de l'adaptation prothétique,*
- *l'éveil et le développement de la communication de l'enfant*

SESSAD Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

Nom générique de tous les services ambulatoires relevant des annexes 24

Dispense un accompagnement éducatif et des soins au domicile familial d'enfants et d'adolescents handicapés

SSEFIS Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire

SESSAD pour jeune déficient auditif de plus de 3 ans

Sites

Recommandations de la Haute-Autorité de Santé :

Les textes - synthèse, recommandations, argumentaire et résultats de la consultation publique - sont mis en ligne sur le site de la HAS et téléchargeables gratuitement à l'adresse suivante : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_922867/surdite-de-lenfant-accompagnement-des-familles-et-suivi-de-lenfant-de-0-a-6-ans-hors-accompagnement-scolaire

Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes :

http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_en_faveur_des_personnes_sourdes_ou_malentendantes_-_10_02_2010.pdf