

II. Le public accueilli

A. Caractéristiques des publics accueillis

1. Les enfants déficients auditifs

La surdité peut être définie comme une « diminution très importante ou une inexistence totale de l'audition, qu'elles soient congénitales ou acquises »¹³. Elle peut toucher une oreille ou les deux, et entraîner des difficultés pour suivre une conversation ou entendre les sons forts.

Il existe plusieurs degrés de surdité :

- La surdité légère, elle correspond à une perte de 20 à 40 dB. La parole est perçue à voix normale, difficilement à voix basse, comme tous les sons faibles ou lointains
- La surdité moyenne, elle correspond à une perte de 41 à 70 dB. la parole est entendue si on élève la voix, mais mal comprise. La personne comprend mieux si elle regarde son interlocuteur. Quelques bruits familiers sont encore perçus.
- La surdité sévère, elle correspond à une perte de 71 dB à 90 dB. Seuls les bruits forts et les voix proches sont perçus.
- La surdité profonde, elle correspond à une perte de 91 à 130 dB. La parole n'est plus du tout perçue et seuls les bruits très puissants sont entendus sans être nécessairement identifiés

Concernant les personnes présentant une surdité légère on parle de « malentendants ».

La surdité est une déficience fréquente : environ un nouveau-né sur 1000 né sourd. C'est aussi un handicap qui possède la spécificité d'être invisible : aucun signe extérieur ne permet de déceler si une personne est sourde ou non.

Sur les dernières années trois évolutions sont à noter :

- L'établissement accueille un nombre plus important d'enfants déficients auditifs présentant des difficultés associées. Ce constat est logique puisque « dans environ 20 à 25 % des cas, d'autres déficiences peuvent s'associer à la surdité »¹⁴. Ces déficiences sont diverses, à la fois dans leur nature et dans leurs manifestations. En se combinant à la surdité, leurs effets se potentialisent et s'aggravent mutuellement. Cela suppose donc un accompagnement adapté, et résolument différent des enfants présentant une surdité « isolée ». C'est pour faire face à cette évolution qu'a été créé le service Tremplin.
- La loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a favorisé l'inclusion scolaire. Certains parents d'enfants déficients auditifs ont donc eu tendance à se tourner vers un simple

¹³ Définition du Larousse, 2015

¹⁴ Cf. données du Centre nationale de ressources pour les handicaps rares Robert Laplane

suivi libéral et scolariser leur enfant au sein de l'école de quartier. Cependant, l'inclusion n'est pas adaptée à tous les enfants, certains nécessitent un enseignement scolaire spécialisé et une prise en charge pluridisciplinaire. Dès lors, les enfants accueillis à l'IRPA ont parfois accumulé un retard important lors de leur admission dans l'établissement.

- Les enfants connaissant des difficultés sociales sont de plus en plus nombreux à l'Institut. Cela implique un travail important de la part des référents familiaux et des équipes éducatives.

2. Les enfants présentant des troubles spécifiques du langage

Les troubles spécifiques du langage recouvrent les difficultés d'acquisition du langage oral et écrit chez des enfants qui ne présentent ni déficience intellectuelle, ni trouble sensoriel. Ces troubles concernent 4 à 5% des enfants par classes d'âge et parmi eux 1% sont atteints de forme sévère.

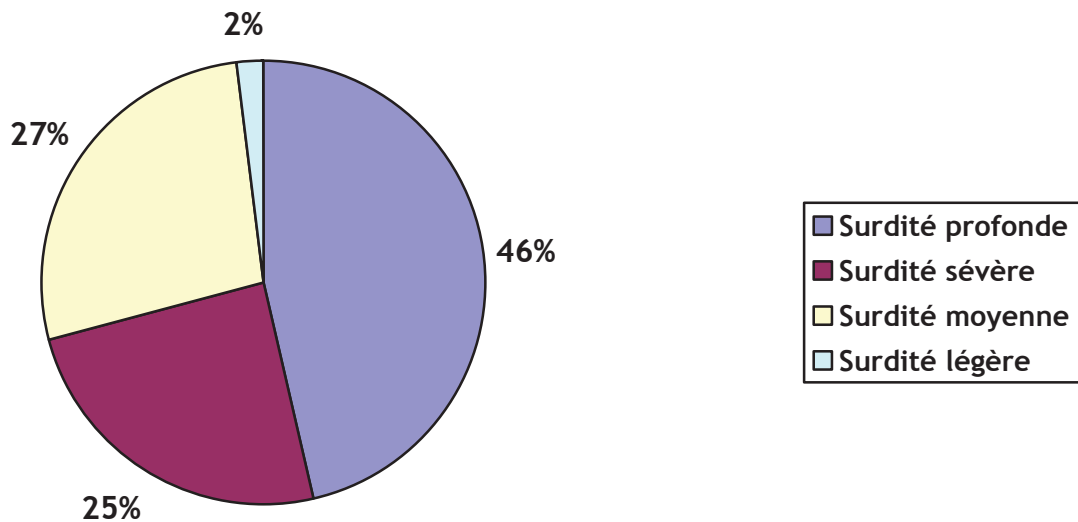
Les enfants présentant de troubles spécifiques du langage accompagnés à l'IRPA sont soit dysphasiques soit dyslexiques. La dysphasie est un trouble spécifique et durable de l'acquisition du langage oral, caractérisé par des difficultés de compréhension et/ou d'expression, non directement lié à une déficience intellectuelle, à un déficit sensoriel, à un trouble psychique, ou à des facteurs socio-environnementaux. La dyslexie est un trouble spécifique et durable de l'acquisition puis de l'utilisation du langage écrit, non directement lié à une déficience intellectuelle, à un déficit sensoriel, à un trouble psychique, ou à des facteurs socio-environnementaux.

Une prise en charge précoce des enfants présentant des troubles spécifiques du langage est primordiale afin que ceux-ci ne subissent pas une aggravation de leur pronostic d'évolution scolaire et personnelle.

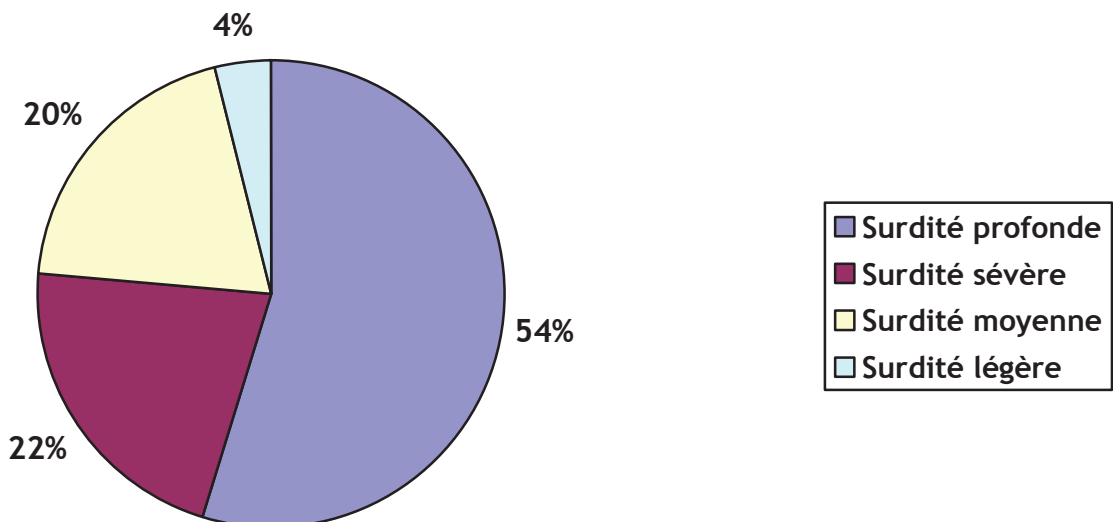
B. Evolutions et statistiques

Le choix a été fait de faire apparaître les évolutions (degré de surdité, types d'appareillage, effectifs par service ...) entre 2009 et 2014 puisque cela correspond à la période d'application du précédent projet d'établissement.

Répartition des enfants selon le type de surdité en 2009

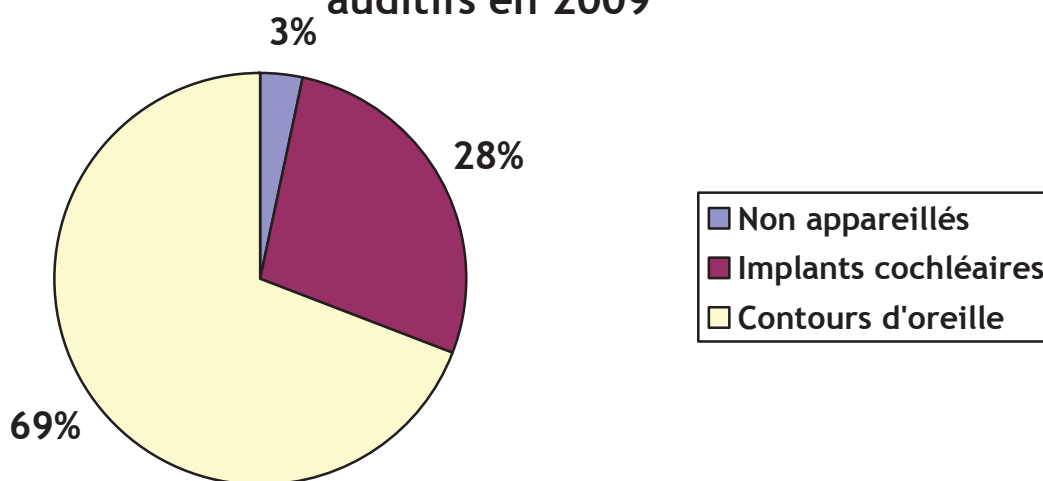


Répartition des enfants selon le type de surdité en 2014

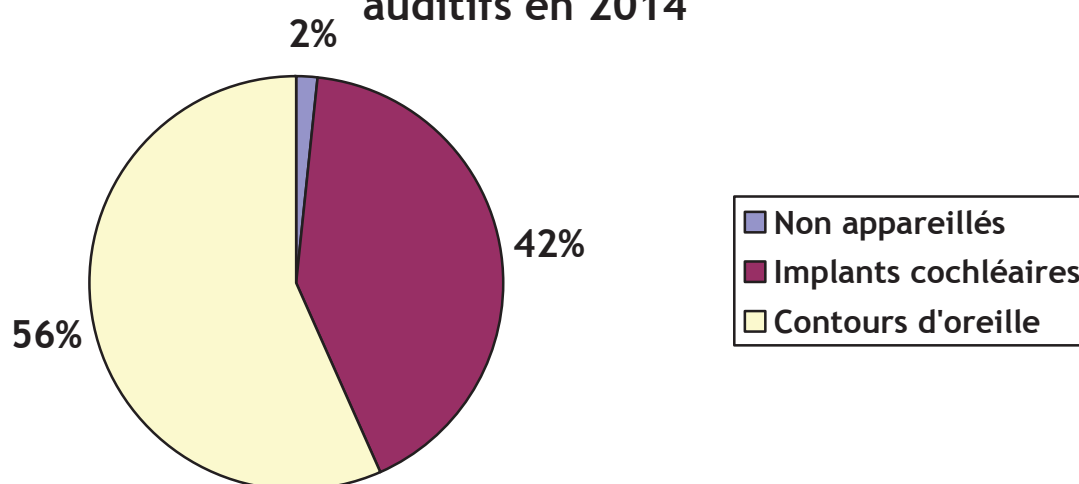


Entre 2009 et 2014 on note une augmentation de la proportion d'enfants présentant une surdité profonde.

Types d'appareillage des enfants déficients auditifs en 2009

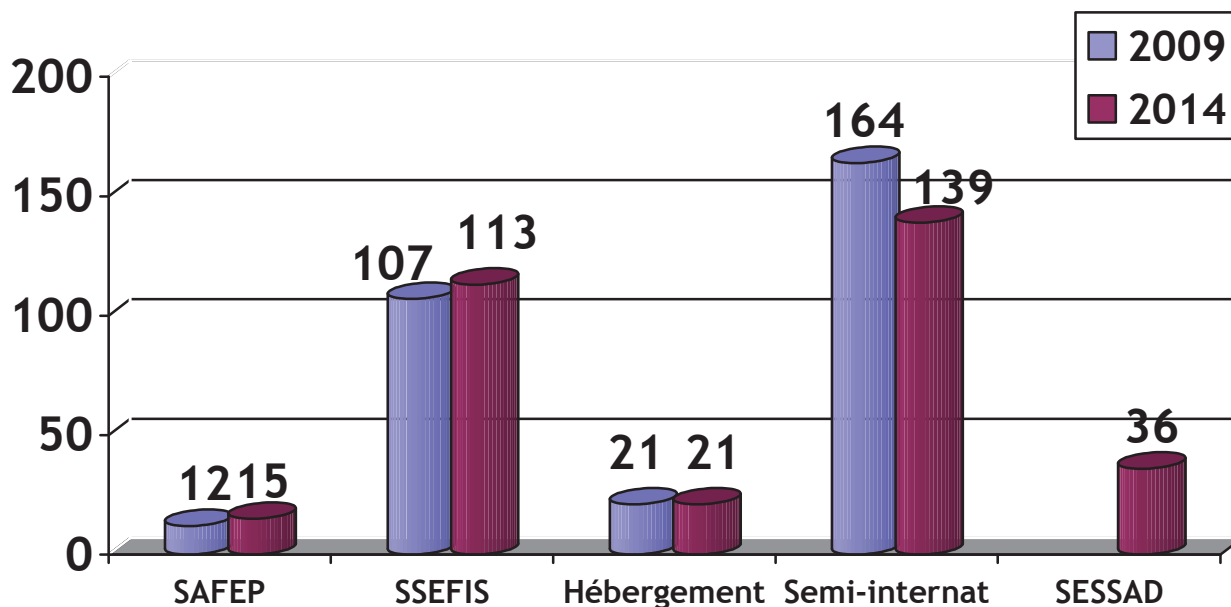


Types d'appareillage des enfants déficients auditifs en 2014



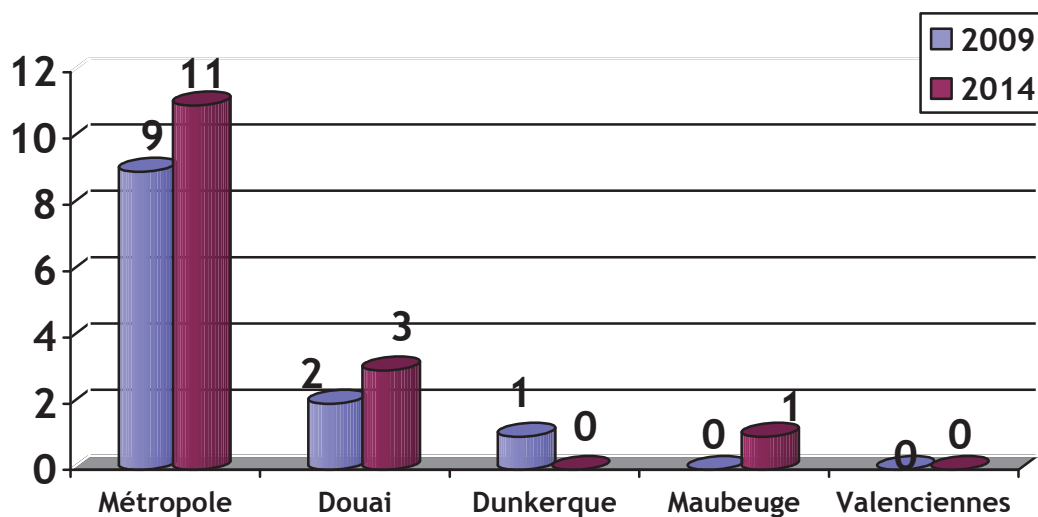
Entre 2009 et 2014 on note une forte augmentation de la proportion d'enfants implantés. Cela s'explique par les progrès de la médecine, de la technologie et l'augmentation des indications de pose d'implants cochléaires.

Evolution des effectifs par service entre 2009 et 2014



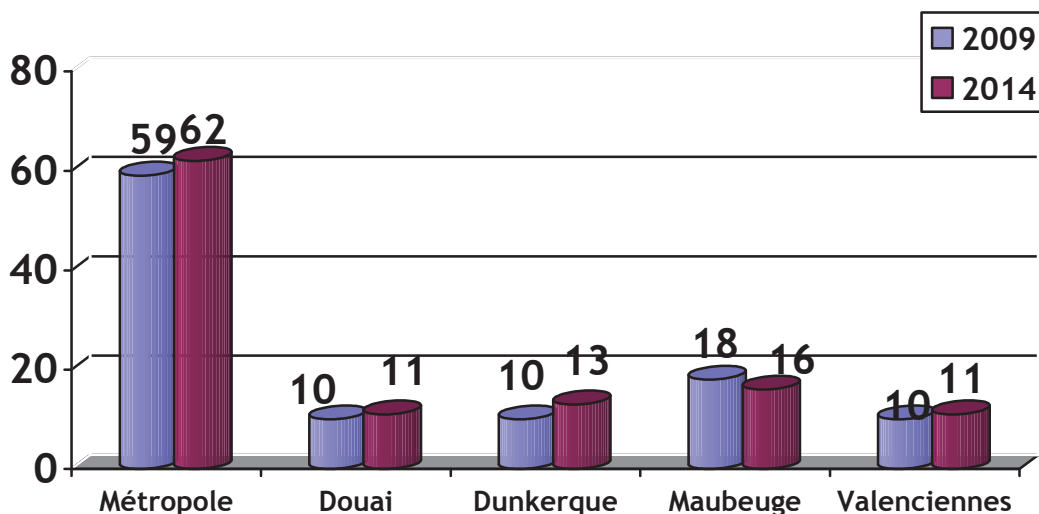
Globalement les effectifs ont augmenté dans les services externalisés : SAFEP et SSEFIS. Le semi-internat a quant à lui légèrement diminué. L'hébergement (internat et assistantes familiales) est resté stable. Le SESSAD ayant ouvert en 2010, il n'y a pas de statistiques pour l'année 2009. Cependant, les effectifs sont stables depuis sa création.

Evolution des effectifs du SAFEP entre 2009 et 2014



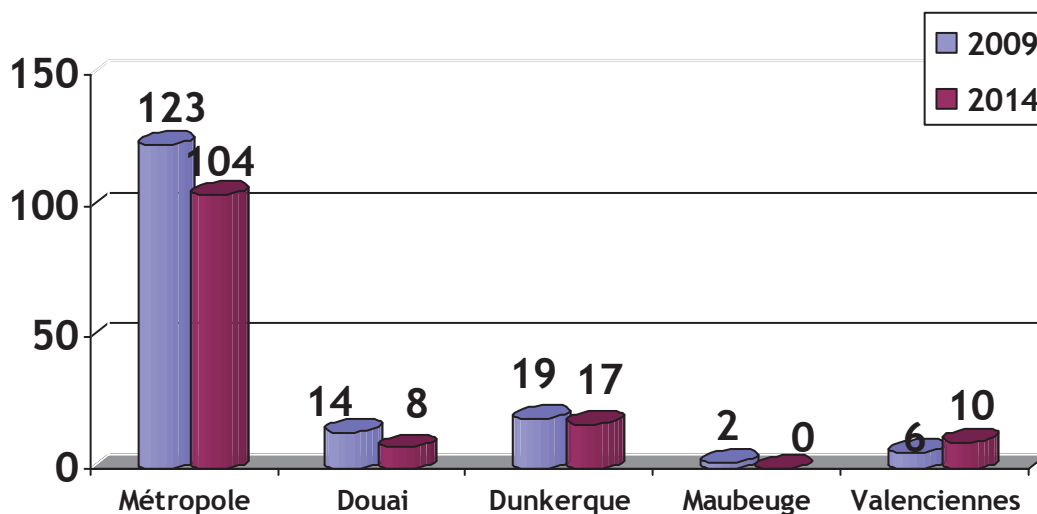
Les effectifs du SAFEP ont globalement augmenté. Les demandes d'admissions pour l'année 2015-2016 laissent présager une plus forte augmentation des effectifs, notamment dans les pôles ressources territoriaux.

Evolution des effectifs du SSEFIS entre 2009 et 2014



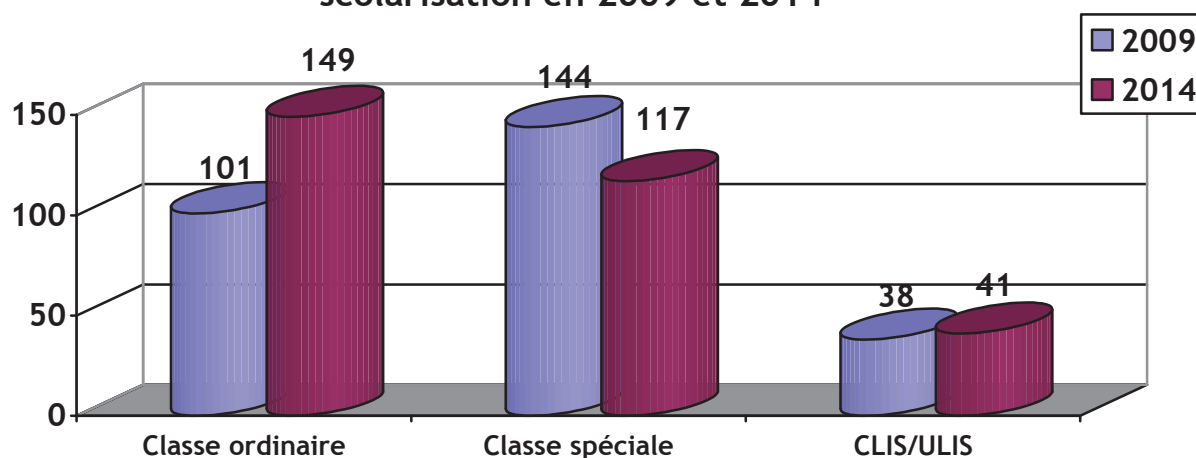
Les effectifs du SSEFIS ont globalement légèrement augmenté à la fois en métropole et dans les pôles ressources territoriaux. Ils devraient diminuer en 2015 afin de respecter le nombre de places prévues au niveau de l'agrément.

Evolution des effectifs du semi-internat entre 2009 et 2014



Les effectifs du semi-internat ont globalement connu une diminution ces cinq dernières années. L'absence d'enfants semi-internes au pôle de Maubeuge s'explique par la fermeture de la CLIS. Les effectifs des autres pôles témoignent de l'importance du maintien de dispositifs tels que les CLIS afin d'offrir un enseignement spécialisé aux enfants déficients auditifs dans tout le département.

Répartition des enfants déficients auditifs selon le mode de scolarisation en 2009 et 2014



L'augmentation du nombre d'enfants en classe ordinaire et la légère baisse des classes spéciales peuvent s'expliquer par la volonté d'intégration portée par loi du 11 Février 2005. Cependant, cette intégration totale montre ses limites pour certains enfants. Les CLIS et ULIS¹⁵ restent stables.

C. La participation des usagers au sein de l'établissement

1. Le Conseil de la vie sociale (CVS)

Le CVS est une instance phare de la participation des usagers introduite par la loi du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. C'est un des sept outils définis par la loi pour l'exercice des droits fondamentaux des usagers. Il se réunit trois par an pour traiter de toutes les questions relatives au fonctionnement de l'établissement.

Le fonctionnement du CVS de l'Institut n'a pas toujours été satisfaisant. Il a parfois été difficile de mobiliser ses membres. Le choix a été fait, depuis Septembre 2014, de mettre en place un CVS ciblé sur l'internat. En effet, pour ces jeunes l'hébergement collectif constitue un lieu de vie. Ils sont directement concernés par son fonctionnement. Ce changement a permis de faire du CVS une instance dynamique et vivante.

Les réunions du CVS ont lieu le samedi matin en présence d'une partie de l'équipe de direction (directrice de l'établissement et coordonnatrice pédagogique), et du cadre responsable de l'hébergement collectif. Un représentant des familles et un élu de la mairie de Ronchin sont invités à participer à chaque réunion. Les représentants des usagers sont accompagnés par deux éducateurs de l'internat qui les aident à la prise de parole. Quatre représentants ont été élus : une titulaire et une suppléante chez les filles, un titulaire et un suppléant chez les garçons. Ils peuvent poser toutes les questions relatives au

¹⁵ Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

fonctionnement de l'établissement. Une réponse est apportée tout de suite lorsque cela est possible. Dans les autres cas la réponse est apportée par écrit et envoyée à l'adresse mail créée par les représentants, ou lors de la réunion suivante. Les questions sont préparées en amont avec les éducateurs de l'internat. Elles peuvent concerner les règles de vie à l'internat, le fonctionnement du collège, la qualité de la cuisine etc.

Au-delà du rôle de représentation des autres usagers, le CVS revêt à l'IRPA un rôle éducatif. En effet, les représentants sont amenés à prendre la parole devant plusieurs personnes, à être à l'écoute des autres, et à transmettre les questions et les réponses qui leur parviennent. C'est un exercice bénéfique pour eux.

2. Le projet personnalisé

Le projet personnalisé est un outil créé par la loi du 2 Janvier 2002. Il a pour objectif de recenser les besoins de la personne accueillie ainsi que ses attentes, et de construire ensemble les pistes de travail. Il constitue également pour les professionnels l'occasion de rencontrer les familles, et de dialoguer avec elles. Tout est mis en place pour que les familles puissent assister à la réunion de projet personnalisé. Exceptionnellement, la réunion se déroule sans eux en cas d'impossibilité totale pour eux d'y assister.

Le projet est composé de onze rubriques permettant d'évaluer tous les besoins des enfants : les aspects médicaux, la communication, la scolarité, les potentialités, l'affectivité, la socialisation, l'autonomie, les compétences psychomotrices, la capacité à l'intégration, les attentes de la famille et la gestion du handicap. Les rubriques sont traitées de manière successive par les professionnels. A chaque fois la famille est invitée à donner son avis. L'objectif est d'avoir une vision interdisciplinaire pour chaque rubrique. Une fois les onze rubriques traitées, les professionnels listent avec la famille les points forts et les points à améliorer. Le projet personnalisé et les axes de travail sont ensuite rédigés par l'établissement, puis envoyés à la famille et versés au dossier de l'enfant.

La réunion est préparée en amont par tous les professionnels qui disposent de la trame du projet personnalisé. La famille est également invitée à préparer la réunion. Si elle le souhaite le référent familial peut aider dans cette préparation. Lorsque son âge le permet, le jeune est invité à participer s'il le souhaite à son projet personnalisé. La réunion est animée par le cadre du service dont dépend l'enfant. Concernant le semi-internat, la réunion est animée par l'adjointe de direction, la coordinatrice paramédicale ou la coordinatrice pédagogique. La directrice peut être présente. Ce projet est réévalué tous les 12 à 18 mois en fonction des besoins.

3. Les questionnaires de satisfaction

Des enquêtes de satisfaction sont distribuées aux parents dans tous les services : SAFEP, SSEFIS, semi-internat, SESSAD, Tremplin, pôles ressources territoriaux. Les retours permettent d'évaluer leur degré de satisfaction sur la prise en charge. Elles sont

réceptionnées par la secrétaire de chaque service. Peu de retours sont enregistrés malgré les efforts de simplification qui ont été faits.

Un questionnaire de satisfaction est également distribué aux parents à chaque fin de réunion de projet personnalisé afin qu'ils puissent exprimer leur point de vue sur son déroulement.

4. L'accompagnement des familles

L'Institut accompagne les familles, en fonction de leurs besoins et de leurs souhaits, tout au long de la prise en charge de leur enfant. Les professionnels sont disponibles et à leur écoute. En aucun cas, l'établissement ne se substitue aux responsables légaux à quel que niveau que ce soit. Leurs souhaits sont écoutés et respectés. Toute décision concernant l'accompagnement de leur enfant nécessite leur consentement.

En cas de prise en charge par le service hébergement, une attention particulière est accordée afin que les responsables légaux puissent trouver leur place dans l'éducation de leur enfant.