

# ÉTAT DES LIEUX DE LA POPULATION SOURDE ET MALENTENDANTE EN PICARDIE

SYNTHÈSE Juin 2010

CREAI/IRFFE - Département d'Études, de Recherches et d'Observation

Commandité par la DRASS de Picardie, cet état des lieux a pour objectif d'améliorer la connaissance de la population sourde et malentendante et des structures les prenant en charge.

La méthodologie utilisée est une enquête par questionnaire, d'une part, auprès des institutions régionales susceptibles d'accueillir et/ou d'accompagner des personnes sourdes ou malentendantes : établissements médico-sociaux financés par la DRASS et associations spécialisées dans la déficience auditive et, d'autre part, auprès des inspections académiques des trois départements picards afin d'approfondir la question de la scolarisation. Ces données ont été complétées par l'analyse d'enquêtes nationales et les statistiques régionales de l'assurance maladie et de l'AGEFIPH.

Ce travail est un préalable nécessaire à l'amélioration de la qualité des prises en charge et accompagnements proposés aux personnes sourdes ou malentendantes. Il pourra en effet servir de base au repérage des besoins spécifiques de cette population ainsi qu'à l'identification des éventuels manques et dysfonctionnements dans les offres actuelles de prise en charge.

## Connaissances existantes : les enquêtes nationales

Entre 7 et 10 % de la population française serait concernée par une déficience auditive. En Picardie, nous estimons à environ 165 000 le nombre de personnes sourdes ou malentendantes : à peu près 50 000 dans l'Aisne, 64 000 dans l'Oise et 51 000 dans la Somme. Ces chiffres englobent des situations très différentes puisqu'un peu plus de la moitié de cette population aurait une surdité légère, environ un tiers une surdité moyenne et seules 12 à 15 % des personnes déficientes auditives auraient une perte auditive supérieure à 70 décibels, à savoir une surdité sévère, profonde ou totale. D'autre part, la déficience auditive augmenterait avec l'âge - près de sept personnes sur dix

présentant une surdité ont plus de 60 ans - et serait souvent associée à d'autres types de déficiences, notamment pour les personnes prises en charge en institution.

Par ailleurs, les jeunes déficients auditifs seraient moins souvent scolarisés que les jeunes de leur âge, l'écart augmentant avec l'âge et le degré de la surdité. On observe également des retards dans l'acquisition des apprentissages ainsi que des niveaux de qualification inférieurs chez les jeunes sourds ou malentendants. L'accès à l'emploi est quant à lui similaire lorsque la déficience auditive est légère, mais beaucoup plus difficile lorsque la surdité est profonde

ou totale : l'insertion professionnelle serait alors plus de deux fois moindre.

Concernant l'utilisation des aides et moyens de communication, les enquêtes nationales montrent que la langue des signes serait très peu prônée et que ses principaux utilisateurs seraient des jeunes ayant une déficience importante : moins de 1 % de la population sourde et malentendante en aurait l'usage contre 40 % des moins de 20 ans ayant une surdité profonde ou totale. A l'inverse, le port d'un appareil auditif augmenterait avec l'âge et, selon les enquêtes, 13 à 17 % des personnes sourdes ou malentendantes seraient appareillées.

## Enquête auprès des structures picardes

290 établissements médico-sociaux et associations spécialisées dans la déficience auditive ont reçu un questionnaire. Après relance, 114 ont été remplis, soit près de 40 %.

Le questionnaire comprend deux niveaux d'information : la

présentation de la structure en tant que telle et les caractéristiques des personnes déficientes auditives accueillies et/ou accompagnées par cette structure.

Un peu moins de la moitié des établissements médico-sociaux et des associations spécialisées

ayant répondu à l'enquête sont concernés par la seconde partie du questionnaire (54, soit 47 %). Au total, ce sont donc 18 % des structures contactées qui ont répondu accueillir et/ou accompagner des personnes sourdes ou malentendantes, ce qui est un taux relativement élevé.

## Des structures variées et peu familières de la surdité

Les structures accompagnant des personnes déficientes auditives sont très diverses : 16 ESAT, 14 SSIAD, 8 IME, 4 associations spécialisées, 4 MAS, 3 CAMSP, 2 SESSAD (spécialisés dans la déficience auditive), 2 FAM et 1 SAVS. Seuls les ITEP et les CMPP ne semblent pas concernés par cette problématique.

Le nombre de personnes sourdes ou malentendantes accompagnées est très élevé dans les structures spécialisées dans la déficience auditive (en moyenne 131 dans les associations et SESSAD) et faible dans les structures médico-sociales non spécialisées (5 en moyenne). Dans ce cas, la déficience auditive n'est alors bien souvent pas la raison principale ayant conduit à un

accompagnement.

Ainsi, peu de structures proposent des prises en charge en lien direct avec un problème auditif (9 sur 54). En revanche, sont souvent proposés un accompagnement éducatif (31), social (21) ou professionnel (20) ainsi qu'un suivi psychologique (24), médical (23), orthophonique (13) ou psychomoteur (13).

## Symptômes : dans les premières années ou après 55 ans

Les caractéristiques des personnes accompagnées par un établissement médico-social ou une association spécialisée dans la déficience auditive, sont différentes de celles observées en population générale. Ainsi, les plus de 60 ans ne représentent que 14 % de la population enquêtée (5 fois moins qu'en population générale) et les déficiences des personnes prises en charge sont plus importantes : trois sur cinq ont une surdité sévère, profonde ou totale (4 à

5 fois plus).

Un peu plus de la moitié des personnes accompagnées ont une surdité congénitale, c'est-à-dire qu'elles sont nées sourdes ou malentendantes (53 %) et, lorsque la surdité est acquise, c'est dans la moitié des cas avant l'âge de 20 ans et dans un quart des cas avant l'âge de 5 ans. L'apparition de la surdité augmente ensuite fortement à partir de 60 ans.

Les types d'accompagnement

proposés doivent s'adapter aux spécificités par âge. En effet, alors que la grande majorité des enfants et adolescents mineurs lors de l'enquête sont nés avec un problème d'audition (91 %), c'est le cas de seulement deux-tiers des jeunes de 18-24 ans, un peu moins de la moitié des 25-59 ans et 5 % des plus de 60 ans. Dans ce dernier groupe, 71 % des personnes âgées sont devenues sourdes ou malentendantes après l'âge de 55 ans.

## Dépistage et diagnostic : des améliorations nécessaires

Pour les personnes âgées, les problèmes auditifs nécessitent une prise en charge adaptée afin, notamment, de ne pas augmenter l'isolement dû à leur déficience. Or, le plus souvent (dans deux-tiers des cas), aucun diagnostic auditif n'est posé, les problèmes de surdité étant considérés comme inhérents à la vieillesse.

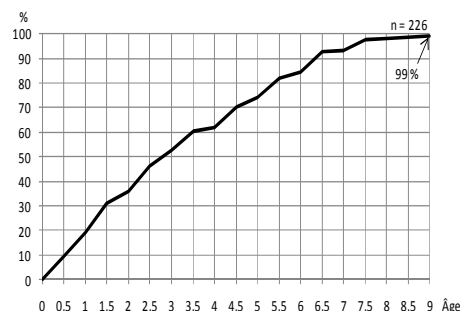
D'une manière générale, plus le degré de surdité est important et plus l'apparition de cette surdité est précoce : les trois-quarts des surdités profondes sont congénitales contre seulement un tiers des surdités légères. En

moyenne, les surdités congénitales profondes et totales sont dépistées à l'âge de 2 ans tandis que les autres le sont à 4 ans.

Pour les enfants, il serait nécessaire d'améliorer la précocité du dépistage puisque, sur dix surdités congénitales, seules trois sont dépistées avant l'âge de 18 mois et cinq avant l'âge de 3 ans (cf. graphique). Lors de l'entrée à l'école primaire (6 ans), il reste encore 15 % des enfants pour qui la déficience auditive n'a pas été repérée.

Or, les études montrent que, si un dépistage à la maternité n'est pas toujours opportun, la précocité

du dépistage a un impact sur le développement linguistique et cognitif des enfants et donc sur leur éducation.



Proportion de personnes sourdes ou malentendantes à la naissance, pour lesquelles la déficience auditive a été dépistée à chaque âge

## Une personne suivie sur cinq a une déficience associée

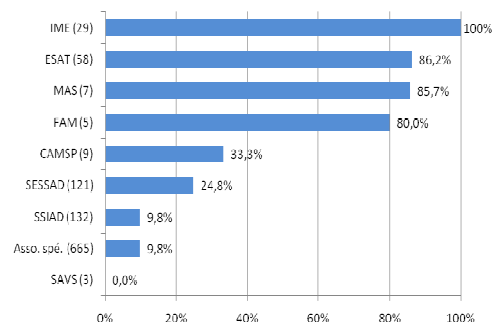
Au sein des établissements médico-sociaux, 37 % des personnes sourdes ou malentendantes accompagnées ont une ou plusieurs déficiences associées à leur problème auditif. Ce taux est important dans les IME, les ESAT, les MAS et les FAM. Il s'agit le plus souvent d'une déficience intellectuelle (17 %) ou d'un plurihandicap ou polyhandicap (5 %).

A l'inverse, seules 10 % des personnes qui s'adressent à des

associations spécialisées ont une déficience associée. Aucun adulte n'est dans ce cas, mais un peu moins de la moitié des enfants accompagnés est concernée.

Ce sont alors leurs parents qui s'adressent à une association spécialisée dans la déficience auditive afin de trouver un soutien et de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes problématiques : troubles du langage, difficultés d'apprentissage ou troubles de l'attention

(18 % des mineurs), plurihandicap ou polyhandicap (17 %) ou déficience motrice (9 %).



Proportion de personnes sourdes ou malentendantes ayant au moins une déficience associée, selon le type de structure

## Un recours aux aides et moyens de communication de plus en plus souvent prôné

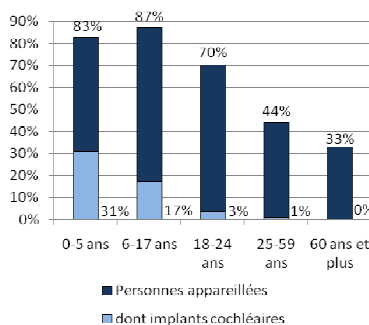
Dans la population enquêtée, plus d'une personne sur deux porte un appareil auditif contre seulement 13 % dans la population générale. De même une personne enquêtée sur trois pratique la langue des signes contre seulement 0,8 % dans l'enquête HID. Cet écart s'explique en partie par les caractéristiques des enquêtés qui sont plus jeunes et davantage déficients que la moyenne des personnes sourdes ou malentendantes.

Par ailleurs, il semble que le fait de porter un appareil auditif favorise l'accès aux associations spécialisées dans la déficience auditive et que l'accueil ou l'accompagnement par un établissement médico-social favorise le port d'un appareil auditif, notamment grâce à un meilleur suivi de la surdité et une meilleure prise en charge.

Au total, seul un quart des personnes enquêtées n'a aucun recours à ces aides ou moyens de communication et ceux-ci ne sont pas incompatibles les uns avec les autres puisque 22 %

pratiquent la langue des signes et/ou le langage parlé complété tout en portant un appareil auditif.

Les appareils auditifs les plus utilisés sont les contours d'oreilles, tandis que les appareillages intra-auriculaires sont peu cités. Par ailleurs, 12 % des personnes



Proportion de personnes sourdes ou malentendantes utilisant un appareil auditif selon l'âge

appareillées ont un implant cochléaire sur au moins une de leurs oreilles. L'intervention chirurgicale ainsi que le suivi audioprothétique sont rarement effectués en Picardie, ce qui témoigne probablement d'un manque de structures médicales habilitées dans la région et res-

treint l'accès des Picards à cette technique.

Cependant, les implants cochléaires constituent une technique récente qui se développe de plus en plus. C'est aussi le cas de l'ensemble des appareils auditifs puisque 86 % des mineurs sourds ou malentendants sont appareillés contre seulement un tiers des plus de 60 ans.

Par ailleurs, si près du tiers des personnes enquêtées utilise la langue des signes, le langage parlé complété est pratiqué par seulement 5 % des déficients auditifs.

L'apprentissage de la LSF et du LPC augmente avec le degré de surdité et ces moyens de communication sont davantage utilisés par les plus jeunes. Dans les classes d'âge les plus élevées, une majorité des déficients auditifs est devenue sourde ou malentendante à un âge avancé et n'a pas appris de nouveau mode d'expression tandis que les autres n'ont pas eu l'occasion d'apprendre la LSF dans leur jeunesse, son enseignement étant interdit jusqu'en 1991.

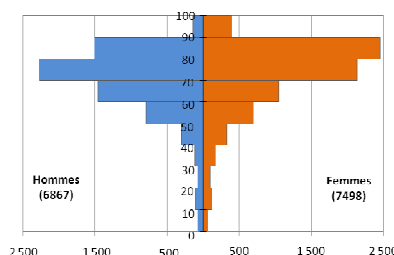
## Les prestations remboursées par l'Assurance maladie

Chaque année, environ 14 000 picards bénéficient d'un ou plusieurs remboursements de l'Assurance maladie concernant des produits ou prestations auditifs. Ceci nous permet d'estimer à environ 35 700 le nombre de personnes ayant, en Picardie, un appareil auditif (soit un peu plus d'une personne sourde ou malentendante sur cinq).

Les bénéficiaires de l'assurance maladie sont âgés en moyenne de 70 ans. Ceux qui ont besoin d'un remboursement pour un

implant cochléaire sont, quant à eux, plus jeunes (50 ans) et plus souvent de sexe masculin.

Dans la région, les remboursements relatifs à une déficience



Pyramide des âges des bénéficiaires de l'Assurance maladie suite à une déficience auditive, 2009 (URCAM Picardie)

auditive s'élèvent annuellement à près de deux millions d'euros. Dans l'Aisne, ils concernent davantage l'acquisition d'un nouvel appareillage - audioprothèse ou implant - que dans les deux autres départements. Par rapport à la population départementale, les bénéficiaires sont plus nombreux dans l'Oise que dans l'Aisne, et surtout dans la Somme. Il est probable que ces différences soient liées au comportement des médecins ORL vis-à-vis des prothèses auditives et au coût des appareillages.

## Scolarisation et insertion professionnelle restent faibles

D'après l'Education nationale, 206 enfants et adolescents atteints de « troubles des fonctions auditives » étaient scolarisés en Picardie en 2008/2009. La part de jeunes scolarisés ayant un handicap auditif est plus faible dans la région que sur l'ensemble de la France (55 contre 61 p. 100 000 élèves), excepté dans le premier degré pour l'Aisne et la Somme.

En maternelle et en primaire, la scolarisation se fait le plus souvent dans une classe ordinaire, tandis que, au collège et au lycée, elle se déroule près d'une fois sur deux en UPI. De plus, près de la moitié des élèves déficients auditifs bénéficie d'un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire (AVS), avec de fortes disparités départemen-

tales : plus des trois quarts des élèves dans la Somme, près de la moitié dans l'Aisne et seulement un sur cinq dans l'Oise.

Chaque département met en place des dispositifs innovants pour l'accompagnement de ces élèves. Par exemple : enseignants spécialisés dans les classes ordinaires dans l'Aisne ; formation des AVS à la LSF et au LPC dans la Somme ; mise à disposition de matériel adapté au handicap dans l'Oise.

Au niveau professionnel, au moins 11 % des demandes individuelles d'aide formulées à l'AGEFIPH concernent une personne ayant un handicap auditif. En raison de l'âge d'apparition de la surdité, les personnes sourdes ou malentendantes sont

plus âgées que les autres. La moitié de leurs demandes concerne l'acquisition d'une prothèse auditive et un peu moins du tiers la délivrance de la prime d'insertion.

L'insertion professionnelle semble plus facile pour les personnes ayant une déficience auditive qu'un autre type de handicap. En effet, parmi les demandeurs sourds ou malentendants, 46 % exercent un emploi et 21 % sont au chômage depuis plus d'un an contre respectivement 18 % et 49 % dans les autres catégories.

Cependant, d'après l'enquête HID, l'insertion professionnelle des personnes ayant une déficience auditive profonde ou totale est plus de deux fois moindre qu'en population générale.

### Pour aller plus loin...

Ce rapport permet d'améliorer la connaissance de la population sourde et malentendante à différents niveaux (nombre de personnes déficientes auditives en Picardie, structures qui les accompagnent, caractéristiques et besoins des personnes accompagnées par un établissement médico-social ou une association spécialisée, port des appareils auditifs, intégration scolaire et insertion professionnelle), mais de nombreuses pistes de travail restent à explorer afin d'améliorer cette connaissance et la qualité des réponses proposées aux personnes déficientes auditives.