

**Centre Technique National d'Etudes et de Recherches
sur les Handicaps et les Inadaptations**

**Enquête sur l'accompagnement des enfants sourds
par les CAMSP et les SAFEP**

Caroline Draussin et Gaëlle Richard

Cartographie : Maryse Marrière, Sandrine Mauguin

Autre concours : Victoria Médina, Marion Senpéré

Direction scientifique : Jésus Sanchez

Janvier 2008

Sommaire

Introduction	7
1. Contexte de l'étude	9
2. Les CAMSP et les SAFEP	14
3. Objectifs de l'étude et dispositif méthodologique	19
4. Le déroulement de l'enquête et ses enseignements	23
4.1 La phase de test	23
4.2 L'enquête proprement dite	27
4.3 Premiers enseignements	29
5. Cartographie des CAMSP et des SAFEP	31
Carte des SAFEP, des CAMSP polyvalents et spécialisés par département	32
Carte des SAFEP, des CAMSP polyvalents et spécialisés par région	33
Carte des CAMSP polyvalents par département	34
Carte des CAMSP spécialisés par département	35
Carte des SAFEP par département	36
6. Description des structures CAMSP et SAFEP	37
6.1 Les structures CAMSP	37
6.1.1 Répartition géographique des CAMSP de l'échantillon des répondants	38
6.1.2 Nature des CAMSP	38
6.1.3 Informations sur le nombre d'enfants	41
6.1.4 Composition de l'équipe et temps de travail	42
6.1.5 Diagnostic et partenariat	61
6.1.6 Synthèse des principales similitudes et différences entre les CAMSP polyvalents et les CAMSP spécialisés	65
6.2 Les structures SAFEP	67
6.2.1 Répartition géographique des SAFEP de l'échantillon des répondants	67
6.2.2 Nature des SAFEP	67
6.2.3 Informations sur le nombre d'enfants	68
6.2.4 Composition de l'équipe et temps de travail	69
6.2.5 Diagnostic et partenariat	78
6.3 Comparaison entre les CAMSP spécialisés et les SAFEP	81
6.3.1 Admissions et sorties des enfants sourds	81
6.3.2 Composition des équipes des CAMSP et des SAFEP	82
6.3.3 Diagnostic et partenariat	85

7. Les enfants sourds des CAMSP : caractéristiques, prises en charge et orientations	87
7.1 La population de l'échantillon	87
7.1.1 Sexe et âge	87
7.1.2 Lieu d'habitation par rapport au CAMSP	88
7.1.3 Degré de surdité des enfants et troubles associés	89
7.2 Information sur le diagnostic	90
7.3 L'appareillage et/ou l'implantation	94
7.3.1 L'appareillage auditif	94
7.3.2 L'implant cochléaire	95
7.4 Orientation au CAMSP	95
7.5 La prise en charge des enfants sourds assurée au CAMSP	96
7.5.1 Prise en charge des enfants sourds dans l'ensemble des CAMSP	98
7.5.2 Prise en charge des enfants sourds en CAMSP spécialisés surdité	101
7.5.3 Prise en charge des enfants sourds en CAMSP polyvalents	102
7.6 Suivi à l'extérieur du CAMSP	103
7.6.1 Suivi extérieur dans l'ensemble de la population	103
7.6.2 Suivi extérieur des enfants suivis en CAMSP spécialisés	104
7.6.3 Suivi extérieur des enfants suivis en CAMSP polyvalents	104
7.7 Projet linguistique de l'enfant	104
7.8 Les familles des enfants sourds suivis par les CAMSP	107
7.9 L'intégration de l'enfant	108
8. Les enfants sourds des SAFEP : caractéristiques, prises en charge et orientations	111
8.1 La population de l'échantillon	111
8.1.1 Sexe et âge	111
8.1.2 Lieu d'habitation par rapport au SAFEP	112
8.1.3 Degré de surdité des enfants et troubles associés	112
8.2 Informations sur le diagnostic	113
8.3 L'appareillage et/ou implantation	116
8.3.1 Appareillage auditif	116
8.3.2 Implant cochléaire	117
8.4 Orientation au SAFEP	118
8.5 La prise en charge des enfants sourds des SAFEP	119
8.5.1 Prise en charge des enfants sourds au SAFEP	119
8.5.2 Suivi à l'extérieur du SAFEP	120
8.6 Projet linguistique de l'enfant	121
8.7 La famille des enfants sourds suivis par les SAFEP	122
8.8 L'intégration de l'enfant	123
9. Récapitulation des principales caractéristiques des enfants CAMSP et des enfants SAFEP	125
Conclusion	129
Bibliographie	131

Annexes	133
Généralités sur la surdité, le dépistage et le diagnostic	
Extrait sur le dépistage et la prise en charge des handicaps d'origine périnatale,	
Expertise collective Inserm, les Editions Inserm, 2004	
Note sur l'AFDPHE	
Les questionnaires	
Le déroulement de l'enquête	
Listes des figures et tableaux	167
Abréviations des abréviations, sigles et acronymes utilisés	171

Introduction

La présente étude porte sur l'accompagnement précoce des jeunes enfants sourds par les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) et les Services d'Accompagnement Familial et à l'Education Précoce (SAFEP). Elle a été engagée dans un contexte où la perspective d'un dépistage plus précoce de la surdité ouvre de nouveaux horizons qui suscitent de nombreuses initiatives de la part des multiples partenaires concernés. La DGAS en collaboration avec la DHOS et la DGS devront notamment élaborer des préconisations dans le domaine de la prise en charge néonatale de la surdité.

C'est pourquoi, un état des lieux sur la prise en charge précoce de la surdité est apparu souhaitable. Après la réalisation d'une cartographie transmise à la DGAS en mai 2007¹, la présente étude a été programmée. Elle a eu pour objectifs d'apporter des éléments de description sur les structures CAMSP et SAFEP et sur leurs pratiques d'accompagnement des jeunes enfants sourds.

Cette étude s'appuie sur une enquête réalisée par Internet qui a été engagée avec l'appui d'un Comité de pilotage rassemblant les principaux partenaires concernés. De ce point de vue, elle constitue une expérience méthodologique pour le CTNERHI qui n'avait jusqu'ici, dans les contextes institutionnels où les réponses à des enquêtes ne sont pas obligatoires, réalisé des enquêtes quantitatives que par voie postale².

Indiquons toutefois d'emblée que notre essai d'enquête par Internet ne s'est pas révélé pleinement satisfaisant. Les taux de réponse enregistrés ne permettent pas de généraliser les réponses recueillies à l'ensemble des CAMSP et des SAFEP, comme cela aurait été souhaitable.

L'analyse des réponses recueillies apporte tout de même des éléments d'information qui pourront alimenter les réflexions sur la prise en charge précoce des jeunes sourds. Ils pourront aussi nourrir la conception d'une enquête plus systématique si celle-ci pouvait être envisagée dans un cadre de réponse obligatoire pour les structures concernées. C'est pourquoi, malgré

¹ Ont été identifiées les structures CAMSP et SAFEP au niveau national en précisant leur répartition géographique à partir des informations collectées par diverses sources (administratives et associatives).

² A une exception près : enquête réalisée en 2005 sur les pratiques des ETEL, sur laquelle nous reviendrons plus avant.

leurs limites évidentes, nous avons choisi de les exploiter et de les présenter, dans ce rapport d'enquête.

1. Contexte de l'étude

Le champ de la surdité de l'enfant a été particulièrement en mouvement depuis une vingtaine d'années par des avancées majeures au niveau technologique, médical et éducatif. Les pratiques ont largement évolué, suite aux progrès réalisés en matière de précocité et de fiabilité de l'appareillage prothétique, l'introduction de moyens manuels complémentaires aux méthodes de développement de la voix et de la parole, au cours des années 80 (français signé, LPC), puis l'apparition de l'implant cochléaire comme outil de réhabilitation auditive proposé aux enfants sourds congénitaux (cf. annexes).

Parallèlement, à la faveur de l'expérimentation pédagogique soutenue par le ministère des Affaires Sociales, la Langue des Signes Française a cessé, peu à peu, d'être considérée comme le stigmate de la surdi-mutité, pour devenir un instrument de formation, d'intégration et de culture. Les Pouvoirs publics ont instauré, au début des années 90, de nouvelles règles de fonctionnement du système éducatif spécialisé visant, notamment, à remanier la formation des maîtres, à rendre possible le recours à des professionnels sourds et à rétablir l'usage de la LSF dans l'enseignement, tout en préservant le droit pour les parents concernés, de choisir entre une éducation faisant appel à la seule langue française et une éducation dite "bilingue" (Langue des Signes Française et français oral et écrit)³.

Un consensus fort existe chez tous les professionnels concernés sur la nécessité d'engager une prise en charge plus précoce de la surdité. Celle-ci peut permettre, en effet, sans perdre des mois voire des années, de mieux inscrire l'enfant déficient auditif dans la communication, d'optimiser le développement de son langage à la fois oral et gestuel afin de faciliter son autonomie et d'envisager une intégration sociale satisfaisante.

Une prise en charge plus précoce de la surdité suppose toutefois que l'âge du diagnostic soit sensiblement abaissé. Aujourd'hui, il n'interviendrait, en moyenne, en France, qu'à l'âge de 16 mois pour les surdités profondes, 23 mois pour les surdités sévères, et 37 mois

³L'article 33 de la Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant les dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales stipule ainsi que : "Dans l'éducation des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue - langue des signes et français - et une communication orale est de droit". L'article 2 du décret du 8 octobre 1992 pris en application de la loi sus-mentionnée prévoit que "Une information des parents et, en fonction de leur âge, des jeunes sourds, est assurée par la commission départementale de l'éducation spéciale. Cette information a pour objet d'éclairer l'exercice du libre choix entre les deux modes de communication prévus à l'article 33 de la loi du 18 janvier 1991 susvisée, et fondées respectivement soit sur le français oral et écrit, soit sur l'association de la langue des signes française au français oral et écrit."

pour les surdités moyennes (Garabedian, 2002).⁴ Il s'avère donc nécessaire de dépister puis de diagnostiquer la surdité bien plus tôt. Mais il est tout autant indispensable de disposer des équipes pluridisciplinaires susceptibles de pouvoir engager la prise en charge dès que le diagnostic est posé. Le Bureau International d'Audio-Phonologie (BIAP), le rapport de position de l'Association Américaine de Parole et Audition (ASHA), le rapport du consensus Européen de dépistage néonatal et de l'expérience acquise, ont d'ailleurs rappelé que le dépistage et le diagnostic précoces d'une déficience auditive impliquent une prise en charge audiophonologique immédiate. Ceci est indispensable pour prévenir un retard de langage et des difficultés scolaires et d'intégration sociale des enfants concernés.

S'il y a convergence sur l'intérêt d'un dépistage plus précoce, des divergences marquées apparaissent sur les modalités de sa mise en œuvre. Faut-il privilégier un dépistage systématique de masse à la naissance ou un dépistage un peu plus tardif mais plus ciblé ? La Haute Autorité de Santé (HAS) a recommandé, en janvier 2007, la généralisation progressive du dépistage systématique de la surdité à J+2 à l'ensemble du territoire national. Cependant, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) vient de donner un avis, en janvier 2008, contre cette généralisation, considérant que les conditions éthiques ne sont pas réunies actuellement. Il recommande plutôt d'instaurer « un repérage orienté ». La recommandation de la HAS a été formulée alors que les résultats intermédiaires d'une expérimentation mise en place par l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant, dans le cadre d'une convention avec la CNAMTS, dans 6 régions, en 2005, n'étaient pas encore officiellement connus. Cette expérimentation s'est déroulée sur une période de 2 ans, dans 6 régions pilotes : Bordeaux - Lille - Lyon - Marseille - Paris - Toulouse. 33 maternités et 150 000 nouveaux-nés sont concernés. Elle doit faire l'objet d'une évaluation par un organisme indépendant mais celle-ci n'est pas encore disponible.

La HAS s'est fondée, en fait, sur une étude⁵ réalisée à la demande de la Direction Générale de la Santé (DGS) pour « faire le point sur les données de la science concernant le dépistage systématique de la surdité permanente néonatale (SPN) ». Son rapport conclut

⁴ Données du service hospitalier ORL Armand Trousseau, cohorte de 140 enfants sourds, 2002.

⁵ HAS (2007). Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité néonatale, Service évaluation économique et santé publique.

« à l'efficacité probable du dépistage systématique de la SPN en termes de développement de la communication ». La HAS recommande, sur cette base, la pérennisation du financement des expérimentations au plan local et la conduite « dans chaque région des évaluations sur les capacités des structures à réaliser une confirmation diagnostique de qualité, dans un court délai, chez l'ensemble des nouveaux-nés dont le test de dépistage est positif, et à coordonner l'ensemble des partenaires intervenant dans le développement de la communication, en proposant des modalités de prise en charge adaptées à chaque enfant et à sa famille», ceci pour généraliser progressivement, au niveau national, le dépistage systématique de la SPN. Elle réactualisera ses recommandations en fonction des résultats attendus des expérimentations en cours.

Le CCNE, saisi par la Fédération nationale des sourds de France (FNSF) et le Réseau d'actions médico-psychologiques et sociales pour enfants sourds (RAMSES), estime⁶ pour sa part que « les tests réalisés trop précocement ne sont pas suffisamment fiables pour faire l'objet d'une généralisation systématique de l'évaluation des capacités auditives, le premier ou le deuxième jour. » Chez le nouveau-né, le CCNE considère que les conditions optimales pour réaliser cette évaluation ne se situent qu'après le 3^{ème} jour de vie et se poursuivent au-delà de la période néonatale (28 jours). Il propose non pas un dépistage systématique mais un repérage orienté, proposé et accompagné. Le CCNE, en se fondant sur les analyses de RAMSES, attire l'attention sur les risques d'un dépistage conçu comme acte purement technique et médical qui ignorerait la dimension psychologique. Celle-ci est importante, en effet, car il n'est pas anodin pour les familles d'apprendre que leur enfant peut être sourd dès les premiers jours de la vie et cela sans qu'aucun accompagnement ne soit prévu.

L'importance de la dimension psychologique, rappelée par le CCNE, a été mise en évidence par divers travaux. L'étude française menée par B. Le Driant et ses collaborateurs (2006) souligne la présence d'une anxiété significative maternelle lorsqu'un résultat positif est évoqué en période néonatale. Cette période constitue une étape cruciale dans le développement de l'enfant, marquée par une hypersensibilité maternelle, une vulnérabilité psychique normale à la naissance d'un enfant (découverte de son bébé, de la

⁶ Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (2007). Avis n°103, Ethique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds.

maternité, souci d'être « une bonne mère »...). Lors des premières rencontres, la mère cherche à comprendre les manifestations de son bébé pour pouvoir y répondre de façon adéquate. Selon les auteurs, l'annonce d'un résultat positif au dépistage de surdité risquerait de perturber les interactions précoces entre parents/enfants dans la mesure où les liens d'attachement parents/enfant se mettent tout juste en place.

L'étude met en évidence l'augmentation de l'anxiété parentale lors de l'annonce à J+2 d'un résultat positif au test de dépistage. Les parents vont être particulièrement attentifs à la façon dont l'enfant réagit aux bruits, *« ils ont du mal à apprécier les compétences réelles de leur enfant, leur sentiment de compétences parentales est remis en cause, ce qui par voie de conséquence, peut entraîner un accordage de mauvaise qualité pouvant présager d'un risque non négligeable pour la relation à venir »*.

Les auteurs de cette étude ont également investigué la qualité des relations mères/enfant. Leurs observations sont les suivantes : les mères regardent moins l'enfant, ont moins de contacts tactiles avec leur bébé. Au niveau social, elles parlent moins de l'enfant dans leur environnement extérieur. Enfin, elles éprouvent des difficultés à comprendre les manifestations de leur bébé, et ne se sentent donc pas toujours très compétentes dans leur rôle de mère. L'investissement de l'enfant pourrait donc être entravé par l'annonce d'un résultat qui laisse planer une éventuelle surdité jusqu'au moment du diagnostic (jusqu'à 3 mois de délais entre le moment du dépistage et celui du diagnostic).

L'association française « Réseau d'Actions Médico-Psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds » (RAMSES)⁷, présidée par le Dr Delaroche⁸, met en avant l'absence de risque vital concernant la surdité (à l'inverse des autres pathologies qui font partie du dépistage systématique). Un appareillage ne peut pas être proposé avant 4 mois, l'implant cochléaire n'est généralement pas proposé avant l'âge d'1 an. Il n'y aurait donc pas de véritable urgence dans la mise en place des actions thérapeutiques.

⁷ RAMSES, Réseau d'Actions Médico-Psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds. Texte : « Dépistage néonatal de la surdité et risque psychopathologique » <http://ramses.asso.free.fr/J2.pdf>

⁸ Dr Delaroche, Pédiopsychiatre et Responsable de l'unité fonctionnelle Enfance et surdité, Hôpital d'Orsay. Président de l'association RAMSES (Réseau d'Actions Médico-Psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds)

Benoît Virole⁹ préconise quant à lui un diagnostic à 3 mois dans la mesure où la prise en charge ne peut pas être proposée avant. Ainsi seraient respectées les interactions précoces parents/enfants.

Pour B. Virole, Dr Delaroche et B. Le Driant, si le dépistage précoce se généralisait, il serait nécessaire de proposer un accompagnement parental entre le moment du dépistage et celui du diagnostic par des cliniciens formés aux différents aspects de la surdité et au soutien psychologique.

Au-delà des divergences sur les modalités d'un dépistage et d'un diagnostic plus précoces de la surdité, la question de l'accompagnement des familles et des jeunes enfants sourds apparaît donc tout à fait essentielle.

L'étude menée par le CTNERHI a précisément pour objectifs d'apporter des éclairages sur les pratiques actuelles de deux acteurs fondamentaux de l'action médico-sociale précoce, dans le domaine de la surdité : les CAMSP et des SAFEP.

⁹ B. Virole, Docteur en psychopathologies et Docteur en Sciences du Langage. Texte « *Mise en critique du diagnostic précoce des surdités à deux jours de vie* » sur son site <http://perso.orange.fr/virole/DA/diaprec.pdf>

2. Les CAMSP et les SAFEP

Les CAMSP accueillent des enfants de 0 à 6 ans qui présentent des déficiences sensorielles, motrices ou mentales. L'enfant est orienté vers le CAMSP par un service hospitalier, la PMI, l'école ou la crèche, ou encore par le médecin référent de la famille. Un CAMSP est mobilisable sur un simple appel. Il n'y a pas besoin d'un accord préalable de la MDPH. La prise en charge est gratuite.

Les CAMSP assurent plusieurs missions :

- le dépistage précoce et la prévention ;
- le diagnostic
- le suivi global de l'enfant ;
- le traitement et la rééducation en cure ambulatoire ;
- l'accompagnement des familles ;
- le soutien à l'intégration (halte-garderie, crèche, école) ou à l'accueil en établissement spécialisé ;
- l'orientation.

Les CAMSP peuvent également proposer des actions de prévention et de dépistage en lien avec les partenaires concernés (maternités, médecins, PMI, professionnels de la petite enfance...).

Les CAMSP sont financés à 80% par l'Assurance Maladie, et à 20% par le Conseil Général du département dans le cadre d'une dotation globale.

Les CAMSP peuvent être spécialisés dans la prise en charge d'une déficience spécifique : visuelle, motrice, auditive ; ils peuvent aussi être polyvalents et accueillir des enfants présentant tout type de handicap.

L'équipe du CAMSP est toujours pluridisciplinaire. Elle se compose la plupart du temps des professionnels suivants :

- *Directeur* : il reçoit la famille lors de la première rencontre. Il reçoit la demande de la famille et écoute les difficultés exposées par celle-ci. Il assure les fonctions d'animation, de Direction et d'administration générale. Il veille également à la bonne marche de la structure, au réseau avec les partenaires et à la coordination de l'ensemble des activités. Il est notamment chargé du recrutement de l'ensemble du personnel du CAMSP.

- *Assistante sociale* : elle assure principalement le lien entre la famille, le C.A.M.S.P et les autres partenaires. Elle assiste les familles dans leurs démarches. Elle a le souci d'informer les familles de leurs droits. De même, elle peut orienter et accompagner les familles vers les lieux d'accueil de la petite enfance. Elle est coordinatrice des actions.

- *Pédiatre ou ORL (selon les établissements)* : il exerce la fonction de Directeur Médical, coordonne toutes les actions de la mission technique pour laquelle le CAMSP est agréé (dépistage, diagnostic, prévention).

Il propose un bilan clinique pédiatrique ou ORL et assure la synthèse de tous les éléments de suivi médical. Il est responsable de la phase d'évaluation globale et de son bon déroulement. Il anime les réunions de synthèse, en rédige la conclusion, et assure les liens avec les médecins extérieurs.

- *Pédopsychiatre* : son intérêt se porte sur le jeune enfant et sa famille. Il apprécie la construction psycho-affective et les interactions précoces du jeune enfant avec son environnement relationnel. Son intervention auprès des parents les aide à construire une représentation des potentialités de développement de leur enfant. Avec l'équipe pluridisciplinaire, il propose les modes d'interventions thérapeutiques. Son approche conceptuelle globale (développementaliste, psychodynamique, systémique), permet la polyvalence nécessaire à l'intervention médico-sociale précoce.

- *Psychologue* : il assure l'évaluation de l'enfant dans son développement psychique et intellectuel. Les entretiens avec l'enfant et ses parents ainsi que l'observation sur les lieux de vie de l'enfant (école, crèche) sont recherchés prioritairement. De même, l'utilisation des tests techniques et spécifiques viennent compléter l'évaluation. La prise en compte des affects, des relations et du comportement permet d'envisager la vision globale de l'enfant. Tous ces éléments, discutés avec la famille, participent à finaliser l'évaluation globale du CAMSP. Un accompagnement de la famille ou de l'enfant peut être également envisagé.

- *Psychomotricien* : il est chargé d'apprécier les compétences et difficultés psychomotrices de l'enfant dans le cadre des interactions familiales et de ses milieux de vie, en transmettant ses observations aux parents. Il peut assurer un accompagnement parental dans la découverte et la compréhension des particularités psychomotrices de l'enfant, au service de la sécurité du lien d'attachement. Il coordonne le réseau départemental des psychomotriciens chargés d'intervenir au plus près possible du domicile des familles.
- *Orthophoniste* : spécialiste du langage, il assure le développement du langage de l'enfant à partir des méthodes et moyens appropriés.

Les CAMSP spécialisés, en outre, ont recours à des professionnels experts d'une déficience spécifique. Pour un CAMSP spécialisé dans le domaine de la surdité, l'équipe bénéficiera du concours d'un orthophoniste, d'un médecin ORL, éventuellement d'un éducateur en LSF ou en LPC...

Les SAFEP sont pour leur part une appellation des SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) spécifique à l'accompagnement des déficiences sensorielles. Ils ont pour objectif d'intervenir auprès des enfants présentant une déficience auditive ou une déficience visuelle dans le cadre de l'éducation précoce (0 à 3 ans), et auprès des parents pour l'accompagnement familial.

L'équipe d'un SAFEP est mobile. Elle peut intervenir au domicile des familles.

Les SAFEP ont pour missions :

- l'accompagnement et l'information des familles sur tout ce qui concerne le handicap et l'évolution de l'enfant ;
- l'accompagnement de l'enfant dans ses premiers apprentissages ;
- il favorise la socialisation de l'enfant et veille à son développement psychomoteur ;
- il propose un soutien psychologique des enfants et des familles qui le demandent.

Certaines actions sont spécifiques à la prise en charge de la déficience auditive :

- favoriser l'éveil de l'enfant et notamment à la communication et au monde sonore ;
- initier le développement du langage oral ;

- former les familles sur les différents modes de communication ;
- informer auprès des différents professionnels accueillant les enfants sourds (assistantes maternelles, personnels de crèche) ;
- veiller au suivi du choix et de l'entretien des appareils en collaboration avec les audioprothésistes.

Pour les déficiences auditives, l'équipe pluridisciplinaire assure :

- un suivi médical avec un médecin ORL phoniatre et un pédiatre ;
- un suivi paramédical avec un orthophoniste, un psychologue, un psychomotricien ;
- un suivi éducatif avec des interfaces pédagogiques et de communication utilisant le Langage Parlé Complété, la Langue des Signes Française, le Français Signé.

Comme les équipes des CAMSP, les équipes des SAFEP sont pluridisciplinaires. Lorsque les SAFEP accueillent des enfants sourds, leurs équipes se composent des professionnels suivants : pédiatre, ORL-phoniatre, interface de communication, orthophoniste (libéral choisi par la famille et/ou orthophoniste du SAFEP), psychologue, psychomotricien.

Les équipes du SAFEP travaillent en partenariat avec les structures de la petite enfance, les services hospitaliers et les centres médicaux. Elles sont également en lien avec les services sociaux, et d'autres structures impliquées également dans l'action médico-sociale précoce : CAMSP, CMPP, PMI, CHU. Elles sont également en lien avec le médecin référent choisi par la famille.

Les SAFEP sont financés par la Sécurité Sociale dans le cadre d'une dotation globale.

3. Objectifs de l'étude et dispositif méthodologique

Notre étude porte spécifiquement sur l'accueil et la prise en charge des jeunes enfants sourds dans les CAMSP et les SAFEP. Elle a pour objectifs d'apporter des informations utiles aux partenaires dans un contexte où il s'agit, comme nous l'avons vu, de mettre en place un dépistage et un diagnostic plus précoces de la surdité, au-delà des divergences sur les modalités et le moment les plus opportuns.

Elle repose sur une enquête réalisée par Internet auprès de tous les CAMSP et de tous les SAFEP. Cette étude constitue le second volet d'un état des lieux qui s'appuie sur un premier volet d'identification de ces structures réalisé préalablement et qui pourrait être complété par une étude qualitative de terrain dans quelques départements.

Elle porte sur les éléments de l'accueil et de la prise en charge des jeunes sourds qui nous ont paru pouvoir se prêter à une enquête par questionnaire. Elle ne traite pas des aspects très qualitatifs de la prise en charge et des relations partenariales qui ne pourraient être abordés que dans le cadre d'une enquête de terrain.

Pour accompagner cette étude et décider, en particulier, des éléments susceptibles d'être recueillis dans le cadre d'une enquête par questionnaire, la mise en place d'un Comité de Pilotage nous est apparue indispensable.

Celui-ci devait rassembler des experts et des professionnels spécialisés :

- sur la question du dépistage de la surdité et de l'accompagnement des jeunes sourds et de leurs familles ;
- ou/et connaissant très bien les pratiques des CAMSP et des SAFEP.

Ainsi, il nous a semblé important de bénéficier de l'expérience et des concours de l'ANECAMSP, des CAMSP, des SAFEP, du CHU Armand Trousseau, du Service psychiatrique de l'Hôpital d'Orsay, de RAMSES et de la DGAS. L'expérience d'une association de parents d'enfants sourds était aussi souhaitée mais n'a pas pu être obtenue dans les délais impartis à cette étude.

Voici la composition du Comité de Pilotage qui nous a accompagnés :

Comité de pilotage

Représentants de l'ANECAMSP et de CAMSP :

Katy Fuentes, Présidente de l'ANECAMSP

Annette Gorouben, Orthophoniste, ex-Directrice du CEBES

Michèle Manière, CAMSP Espoir 93 puis Annie Bernier, Directrice CAMSP Espoir 93

Catherine Houlière, Responsable paramédicale, CAMSP Espoir 93

Représentants des SAFEP :

Martial Franzoni, Directeur du CEOP

Claire Davalo, Orthophoniste, IJS Bourg la Reine

Guillemette Lemaire, Directrice adjointe EIDC Argenteuil, Responsable SAFEP puis

Evelyne Keiss, EIDC Argenteuil

CHU Armand Trousseau :

Natalie Loundon, Médecin ORL, Praticien hospitalier CHU Armand Trousseau

Caroline Rebichon, Psychologue CHU Armand Trousseau

Service pédo-psychiatrique :

Jean-Michel Delaroche, Responsable de l'unité fonctionnelle Enfance et surdité, Hôpital d'Orsay

RAMSES :

Edouardo Plaza puis Nicole Farges, Psychologue, Psychothérapeute, Présidente adjointe RAMSES

DGAS :

Yves Bernard, Inspecteur technique et pédagogique, ministère de la Santé et des Solidarités

Daniel Corre, Inspecteur technique et pédagogique, ministère de la Santé et des Solidarités

Pour apporter des informations utiles aux divers partenaires concernés par l'étude, nous avons souhaité recueillir des données quantitatives concernant la nature des structures, la composition des équipes et les partenariats engagés. Des informations relatives aux activités de dépistage, aux modalités de prise de charge des enfants et d'accompagnement familial nous sont également apparues importantes pour enrichir la discussion.

Quelles sont précisément les missions relatives aux CAMSP et aux SAFEP ? En ce qui concerne l'activité du dépistage au cœur des préoccupations actuelles, de quel matériel de dépistage disposent les structures, à quel âge les enfants sont-ils reçus pour un premier examen auditif, quel professionnel annonce la confirmation du diagnostic de surdité à la famille... ?

En cas de dépistage plus précoce, voire très précoce de la surdité, les CAMSP et les SAFEP ont-ils les moyens (en terme d'outils, de professionnels, de nombre de structures, de nombre d'agrément par structure...) de répondre à une demande massive de prise en charge de très jeunes enfants suspectés de surdité ? Comment les CAMSP et les SAFEP articulent-ils aujourd'hui leurs missions avec les services hospitaliers et les maternités ? Offrent-ils un lieu de soutien familial privilégié entre le moment de dépistage et celui du diagnostic réalisé en service hospitalier ?

Au-delà de la pratique du dépistage, quelles sont les modalités de prises en charge globales (suivi ORL, suivi pédiatrique, orthophonie, suivi psychologique, psychomotricité...) et d'accompagnement familial ?

Enfin, quels sont les points communs et les spécificités de chacune de ces deux structures, pour apporter, là encore, des éléments de réflexion ?

Autour des questions précédentes, une enquête par Internet a été conçue et réalisée :

- enquête sur les structures CAMSP et SAFEP avec deux questionnaires spécifiques (cf. annexe) comportant des questions sur la nature de la structure, la composition de l'équipe, les partenariats, les moyens, les prestations assurées, la population accueillie ;
- enquête sur les enfants sourds accueillis (10 premiers à partir de janvier 2006 par structure, au maximum) d'une part dans les CAMSP, d'autre part dans les SAFEP,

avec deux questionnaires spécifiques (cf. annexe) intégrant un ensemble de variables : degré de surdité, étiologie, âge du diagnostic, nature des intervenants, orientations, prises en charge, scolarité, projet linguistique, etc.

Ces enquêtes ont été mises en ligne sur Internet, avec le logiciel Sphinx, déjà utilisé par le CTNERHI, après validation des questionnaires par le Comité de pilotage et après la réalisation d'une phase de test. Tous les CAMSP et les SAFEP ont été invités à y répondre par courrier électronique.

En lançant une enquête par Internet nous espérions des taux de réponse très sensiblement supérieurs à ceux obtenus généralement dans le cadre d'enquêtes réalisées par voie postale, qui se situent, dans l'expérience du CTNERHI, autour de 20% à la première sollicitation et de 40% après une voire deux relances. Le concours possible de certains membres du Comité de Pilotage, représentant les structures ciblées par l'enquête, pour inciter ces dernières à répondre, nous apparaissait constituer un autre élément favorable à une participation encore plus élevée.

4. Le déroulement de l'enquête et ses enseignements

L'enquête auprès des CAMSP et des SAFEP a été précédée d'une phase de test, auprès des mêmes structures, destinée surtout à vérifier le bon fonctionnement du serveur et du logiciel utilisés mais aussi à apporter des corrections si nécessaire au questionnaire. Suite à cette phase, l'enquête proprement dite a été lancée le 28 novembre 2007.

4. 1 La Phase de test

Lors de la phase de test, la procédure d'enquête a été exactement la même que celle qui était envisagée et a d'ailleurs été mise en œuvre lors de l'enquête proprement dite. Dans un cas, comme dans l'autre, les questionnaires ont été publiés sur Internet, sur le serveur Sphinx Online, et les liens ont été envoyés par e-mail aux différents correspondants¹⁰. Par contre, lors du test, on demandait aux CAMSP et aux SAFEP de ne remplir qu'un questionnaire enfant. Autres différences : les structures sollicitées étaient naturellement beaucoup moins nombreuses lors de la phase de test et elles ont disposé, pour répondre, d'un délai raccourci.

Le test a été effectué auprès de 27 CAMSP et 11 SAFEP. Plus précisément, 17 CAMSP spécialisés surdité et 10 CAMSP polyvalents ont été contactés. Les premiers nous ont été recommandés par Kathy Fuentes, Présidente de l'ANECAMSP et membre du Comité de Pilotage, alors que les seconds ont été choisis au hasard en fonction de leur répartition géographique.

En ce qui concerne les SAFEP, c'est grâce aux recommandations de Martial Franzoni, Directeur du CEOP et membre du Comité de Pilotage, et d'Annette Gorouben, ex-directrice du CEBES et membre du Comité de Pilotage, que les structures ont été choisies.

Les CAMSP ont été contactés par mail le 12/11/07 et une relance a été effectuée (également par mail) le 21/11/07. Pour les SAFEP, le test a été lancé le 09/11/07, puis le 16/11/07 (certaines structures n'ayant pas reçu le premier mail). Une relance téléphonique a été effectuée le 21/11/07. Les membres du Comité de Pilotage qui nous ont aidé à

¹⁰ Grâce à cette opération, les réponses peuvent être stockées sur le serveur puis faire l'objet des traitements désirés.

constituer l'échantillon ont eux-mêmes adressé des mails aux structures ciblées pour les inciter à répondre.

A la fin de la phase de test, le 29/11/2007, nous enregistrons des réponses :

- pour les questionnaires structures, seulement de 41% des CAMSP et de 36 % des SAFEP ;
- pour les questionnaires enfants, seulement de 15% de réponses pour les CAMSP et de 18% pour les SAFEP.

Le fait d'enregistrer de meilleurs taux de réponse pour le questionnaire structure que pour le questionnaire enfant n'était pas vraiment surprenant. En effet, le questionnaire structure ne comprenait pratiquement que des questions auxquelles il était facile de répondre sans avoir à chercher des informations, sauf peut-être pour celles relatives au nombre d'enfants sourds accueillis. Au contraire, toute réponse à un questionnaire enfant supposait certainement au moins de s'appuyer sur le dossier de l'enfant, voire de collecter des informations auprès des professionnels impliqués dans sa prise en charge.

Par contre, la participation globale, à l'une et à l'autre des enquêtes, nous est apparue très faible et en tout cas très inférieure à ce que nous avions espéré. Le test était centré sur la vérification du bon fonctionnement du serveur, du logiciel utilisé, des liens adressés par mail et de ce point de vue aucun problème particulier n'est apparu. Il avait aussi pour objet de recueillir des remarques éventuelles sur les questions posées ou d'autres qui auraient pu apparaître importantes aux responsables des structures sollicitées. A cet égard, le test a également joué le rôle attendu en nous aidant à réaménager quelques questions. Par contre, il n'avait pas pour objet, dans notre esprit, de tester les taux de réponse car nous pensions qu'ils seraient excellents lors de cette phase, compte tenu du choix très sélectif de la majeure partie des structures retenues. Or les faibles taux de réponse enregistrés ont constitué l'apport le plus important du test en attirant notre attention sur une difficulté inattendue.

Il nous a semblé alors nécessaire de comprendre les raisons de cette participation restreinte pour tenter de définir la stratégie d'enquête la plus pertinente en vue d'obtenir les meilleurs taux de réponse possibles.

Le parti a été pris de contacter téléphoniquement des CAMSP et des SAFEP afin de cerner les causes de ce faible taux de participation. Les personnes interrogées n'ont jamais semblé hostiles à l'enquête, se disant intéressées et prêtes à y répondre. Par contre, il est apparu qu'elles n'étaient pas toujours en mesure de nous dire, au début de notre communication téléphonique, si elles avaient reçu notre mail de sollicitation ou non.

Au cours de nos échanges avec elles, plusieurs difficultés ont été évoquées :

- la diffusion du questionnaire via Internet (mails reçus dans la boîte générale, mails partis dans les spams, adresses mail non valides) ;
- une culture de l'Internet qui n'est pas toujours intégrée dans les pratiques quotidiennes des CAMSP et des SAFEP (certaines réponses nous sont parvenues par courrier ou par fax et non sur Internet);
- une présence ponctuelle du directeur dans la structure ;
- la crainte aussi pour certains que les réponses aux questionnaires aient un impact négatif sur le budget de la structure ;
- une période de grève nationale des transports peu propice à une participation au test.

Nous avons essayé de prendre en compte ces divers éléments en :

- prévoyant de lancer l'enquête selon la technique du publipostage qui permet d'adresser le courrier électronique de sollicitation à chaque structure spécifiquement, pour éviter la protection contre les spams ;
- de demander un accusé de réception pour dépister les adresses mails non valides et dans ce cas d'appeler la structure concernée pour obtenir une adresse électronique valide ;
- de donner dans nos mails la possibilité de nous répondre par fax ou par courrier (et pas seulement sur Internet) ;
- de prévoir la non réception directe du mail par le directeur et d'inciter dans ce cas la personne qui en assurerait la réception à le transmettre en urgence à la direction dans le cadre d'un Post-Scriptum à notre mail de sollicitation ;
- de rendre plus discrète la référence à la DGAS dans le courrier de sollicitation pour réduire les craintes éventuelles d'un effet négatif potentiel sur le budget (naturellement infondées, en tout état de cause !) ;
- de prévoir plusieurs relances qui auraient pour effet d'allonger la période globale laissée pour répondre à l'enquête ;

- de solliciter le soutien le plus fort possible de notre Comité de Pilotage pour inciter les structures à répondre à notre enquête ;
- d'insister particulièrement sur les enjeux de cette enquête pour l'action médico-sociale précoce.

Ce test nous a également permis d'effectuer quelques ajouts et quelques corrections aux questionnaires. Nous avons inclus une question sur le coordinateur de l'équipe (présence et ETP) qui n'avait pas été intégrée. Or, lors de nos contacts téléphoniques, il nous est arrivé de converser avec ce coordinateur. Il était d'autant plus essentiel de l'introduire qu'il pouvait jouer un rôle non négligeable dans le fait que sa structure réponde ou non à notre enquête.

De plus, aucune donnée relative à la durée du suivi des enfants sourds n'était indiquée. Deux questions ont donc été ajoutées à la fin du questionnaire structure :

- Combien d'enfants sourds sont sortis du 1/01/06 au 31/12/06 ?
- Pour les enfants sourds sortis, quelle est la durée moyenne de leur prise en charge ?

Dans un esprit de cohérence, les autres questions liées à la population accueillie ont été également mises à la fin du questionnaire, alors qu'elles se situaient auparavant au début.

Ce test nous a également éclairés sur une nécessaire vigilance quant à certaines configurations de réponse :

Les CAMSP avec des antennes : un CAMSP possédant des antennes a répondu au test. Aux questions relatives aux enfants accueillis dans la structure, celui-ci a exposé des chiffres concernant sa structure et ses antennes. Par contre, aux questions relatives à la composition de l'équipe et aux ETP, les chiffres donnés ne concernaient que sa propre structure (et non les antennes).

Les CAMSP polyvalents : une attention devait également être accordée aux ETP mentionnés par les CAMSP polyvalents pour vérifier qu'ils concernaient bien, comme nous le demandions, l'ensemble des enfants suivis et non les enfants sourds uniquement.

4. 2. L'enquête proprement dite

Après la phase de test, l'enquête a été lancée le 28 novembre 2007 en fixant la date de limite de réponse au 15 décembre 2007. Une première relance a été faite le 10 décembre pour rappeler la date limite du 15 décembre et bénéficier de « l'effet deadline ». A chaque fois qu'une « deadline est rappelée », le nombre de répondants par jour s'élève, en effet sensiblement. Mais cette démarche n'est pas sans inconvénient car ceux qui n'auront pas répondu peuvent penser que l'enquête est finie et se démobiliser. Pour éviter ce second effet défavorable, il convient de prolonger la période d'enquête, quelques jours après la « deadline », ce que nous avons fait lors d'une seconde relance le 18 décembre 2007. Il faut toutefois expliquer cette prolongation mais ceci n'est pas très difficile. Un double argument possible à mettre en avant est le souci de prendre en compte le désir de certains répondants potentiels de disposer d'un temps moins court pour participer tout en ajoutant qu'il est essentiel pour la fiabilité de l'enquête d'obtenir un taux de réponses plus élevé. Nous avons eu recours à cette double argumentation dans notre seconde relance et repoussé la date limite au 10 janvier 2008 (soit trois jours après le retour des congés de fin d'année). Nous avons fait une troisième et dernière relance le 7 janvier 2008 pour bénéficier une seconde fois de « l'effet deadline ».

Nous avons, en outre, lancé deux alertes. Le 7 décembre 2007, un mail a été envoyé à l'ensemble des structures pour bien préciser la consigne du Questionnaire enfant. Le 14 décembre 2007, nous avons adressé un mail aux CAMSP et aux SAFEP pour leur indiquer la démarche à suivre, en cas de problème, pour répondre en ligne aux questionnaires, certaines structures nous ayant fait part de leur incapacité à accéder aux questionnaires (une page d'erreur s'affichait lorsqu'elles cliquaient sur le lien).

Parallèlement, les membres du Comité de Pilotage qui nous avaient aidés, lors du test, ont adressé des incitations à répondre aux CAMSP et aux SAFEP. Nous avons tenu une réunion de ce comité le 4 décembre 2007 et une autre le 3 janvier 2008 pour échanger sur le déroulement de l'enquête et bien coordonner nos sollicitations des structures ciblées.

Sur les 243 CAMSP identifiés sur le territoire national, 240 ont pu être sollicités dont 226 par mail, 9 par fax, 5 par courrier. Les 3 CAMSP restants n'ont jamais pu être joints.

Parmi ces 240 CAMSP contactés, 4 nous ont déclaré ne pas être concernés par l'étude car ils étaient spécialisés dans la prise en charge du handicap moteur. Finalement, nous avons donc joint 236 CAMSP pouvant accueillir des enfants sourds sur 239 (243 CAMSP -4 non concernés).

Sur les 55 SAFEP identifiés sur le territoire national, 54 ont pu être contactés dont 53 par mail et un par fax. Cependant 3 de ces 54 SAFEP nous ont déclaré ne pas être concernés par l'étude car ils étaient spécialisés dans la prise en charge de la déficience visuelle. Un autre « SAFEP » a également été supprimé de la population après qu'il nous ait précisé par mail qu'il était, en fait, un SSEFIS ne possédant que quelques places en tant que SAFEP. Finalement, nous avons donc joint 50 SAFEP spécialisés surdité sur 51.

Les taux de réponse ont été de 36,9% pour les CAMSP et de 44% pour les SAFEP si l'on prend en compte les réponses à au moins l'un des deux types de questionnaires (questionnaire structure, questionnaire enfant).

Le questionnaire structure a été rempli par 34,7% des CAMSP (82/236) et par 40% des SAFEP (20/50). Les répondants au questionnaire structure CAMSP représentent 34,3% (82/236) des CAMSP ne nous ayant pas déclaré ne pas recevoir des enfants sourds.

Pour les SAFEP, le taux de réponse au questionnaire structure a été de 40% (20/50). Les répondants représentent 39,2% des SAFEP spécialisés surdité.

Ce sont une partie de ces mêmes structures qui ont répondu au questionnaire enfant, à quelques exceptions près¹¹. Leur nombre a toutefois été plus réduit soit par manque de temps pour remplir le second questionnaire demandé soit aussi parce que certaines structures n'avaient pas accueilli d'enfant sourd depuis le 1^{er} janvier 2006. Ceci a fortement joué pour les CAMSP et plus particulièrement pour les CAMSP polyvalents mais pratiquement pas pour les SAFEP. Ainsi, avons-nous reçu des questionnaires enfant pour 38 CAMSP seulement alors qu'ils ont été 82 à répondre au questionnaire structure. Par contre, pour les SAFEP le nombre de répondants au questionnaire enfant a été de 18 soit très peu inférieur à celui des répondants au questionnaire structure (20).

¹¹ Quelques structures ont répondu au questionnaire enfant mais non au questionnaire structure, d'autres ont répondu à ce second questionnaire mais non au premier.

Au total, 106 questionnaires enfant ont été retournés par les CAMSP (2,7 en moyenne) et 64 par les SAFEP (3,4 en moyenne).

4. 3 Premiers enseignements

Avant même d'exploiter les questionnaires reçus dans le cadre de cette enquête sur les structures CAMSP et SAFEP et les enfants qu'elles accueillent, trois enseignements importants sont à retenir.

Le premier a trait à la pratique d'Internet par ces structures. Il semble que celle-ci ne soit pas fortement passée dans la vie institutionnelle des CAMSP et des SAFEP.

Certes, la plupart des CAMSP et des SAFEP ont pu être joints par mail. Mais ce n'est pas pour autant que nos sollicitations électroniques arrivaient rapidement aux directeurs de ces structures. Tout nous porte à croire que le cheminement de nos messages aurait probablement été plus rapide par courrier. Lors de certains appels téléphoniques, il est ainsi apparu que si notre message, envoyé depuis plusieurs jours, était bien dans le « outlook », celui-ci n'avait pas encore été transmis à la direction.

Or les effets négatifs sur le processus de réponse à notre enquête de ce problème qui peut être qualifié de problème de réception ont été amplifiés par un problème d'émission non moins important. Assez nombreuses sont les structures, en effet, qui ont échoué soit à se connecter sur le serveur pour remplir le questionnaire en ligne, soit à l'enregistrer sur le serveur, deux opérations qui ne demandent en principe qu'un simple « clic ». D'autres y ont renoncé d'emblée et préféré utiliser le fax ou le courrier classique. C'est pourquoi, nous avons reçu une proportion non négligeable de questionnaires par ces canaux traditionnels de transmission. La culture de l'Internet n'est pas encore totalement assimilée dans les pratiques courantes des CAMSP et des SAFEP.

Le second enseignement qui a surpris les membres du Comité de Pilotage concerne la gestion de l'information dans les structures. Les questions des deux questionnaires ont été retenues en raison de la facilité supposée avec laquelle les responsables des structures pourraient y répondre. Nous avons ainsi cherché à éviter autant que possible des questions susceptibles de peser sur les taux de réponse. Mais il est apparu de toute évidence que

notre représentation de la facilité à répondre à certaines questions était erronée. Nous pensions que les informations nécessaires étaient consignées dans des dossiers, notamment pour les enfants. Or, il semble que cela ne soit généralement pas le cas. Au cours des échanges avec les équipes lors du déroulement de l'enquête, celles-ci ont fait référence à leurs difficultés à y participer, compte tenu de la nécessité pour elles de se réunir, pour répondre à une partie au moins des questions posées.

Le troisième enseignement n'est pas vraiment surprenant. Les équipes manquent généralement déjà de temps pour assumer les accompagnements dont elles ont la charge et toute sollicitation supplémentaire leur apparaît difficile à gérer. Assez nombreuses sont celles qui, tout en nous faisant part de leur intérêt pour participer à notre enquête, nous ont demandé des délais supplémentaires, pour essayer de trouver une fenêtre temporelle dans un emploi du temps très surchargé.

Ce sont ces éléments conjugués qui expliquent probablement en grande partie nos taux de réponse peu élevés. Sans doute auraient-ils été meilleurs si nous avions pu prolonger davantage la période attribuée à cette enquête mais nous avions nous-mêmes une « deadline » à respecter.

5. Cartographie des CAMSP et des SAFEP

A l'occasion du travail de préparation de cette enquête et des contacts pris avec les structures lors de son déroulement, nous avons relevé plusieurs erreurs dans la cartographie réalisée lors du premier volet de l'état des lieux sur les CAMSP et les SAFEP.

Nous avons donc procédé à la correction des cartes proposant la répartition nationale de ces structures et nous présentons ces dernières dans les pages suivantes.

Rappelons que dans le cadre du premier volet, précédant cette étude, nous avons vérifié et complété une liste des établissements établie par la DGAS en la confrontant à différentes bases de données (FINESS, ONISEP, Guide Nérét, ANECAMSP, enquête DGAS auprès des établissements et services pour jeunes sourds).

Un classement a été effectué :

- par catégorie d'établissements et services
- par département
- par région.

Pour ce qui concerne les CAMSP, les CAMSP spécialisés et les CAMSP polyvalents, ayant mis en œuvre une prise en charge adaptée à l'accueil des jeunes sourds, ont été répertoriés.

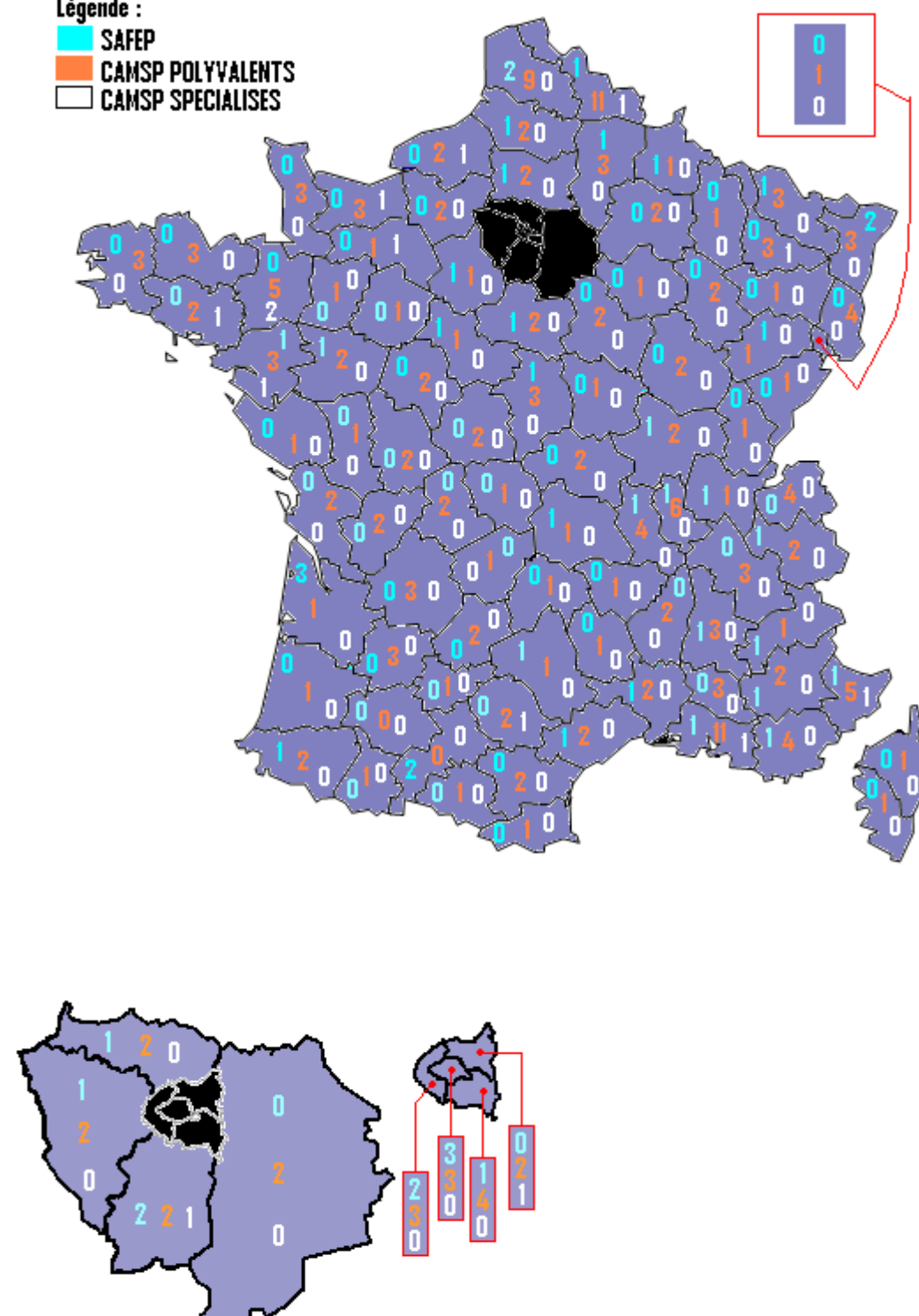
Cette liste nominative et complète des différentes catégories d'établissements a été complétée par une carte permettant de visualiser le positionnement géographique des différentes structures pour chaque région. Cette cartographie des CAMSP et des SAFEP sur le territoire national avait été présentée au Comité de pilotage, pour validation.

Au cours de la présente étude, elle a fait l'objet de plusieurs corrections.

Carte des SAFEP, des CAMSP polyvalents et spécialisés par département

Légende :

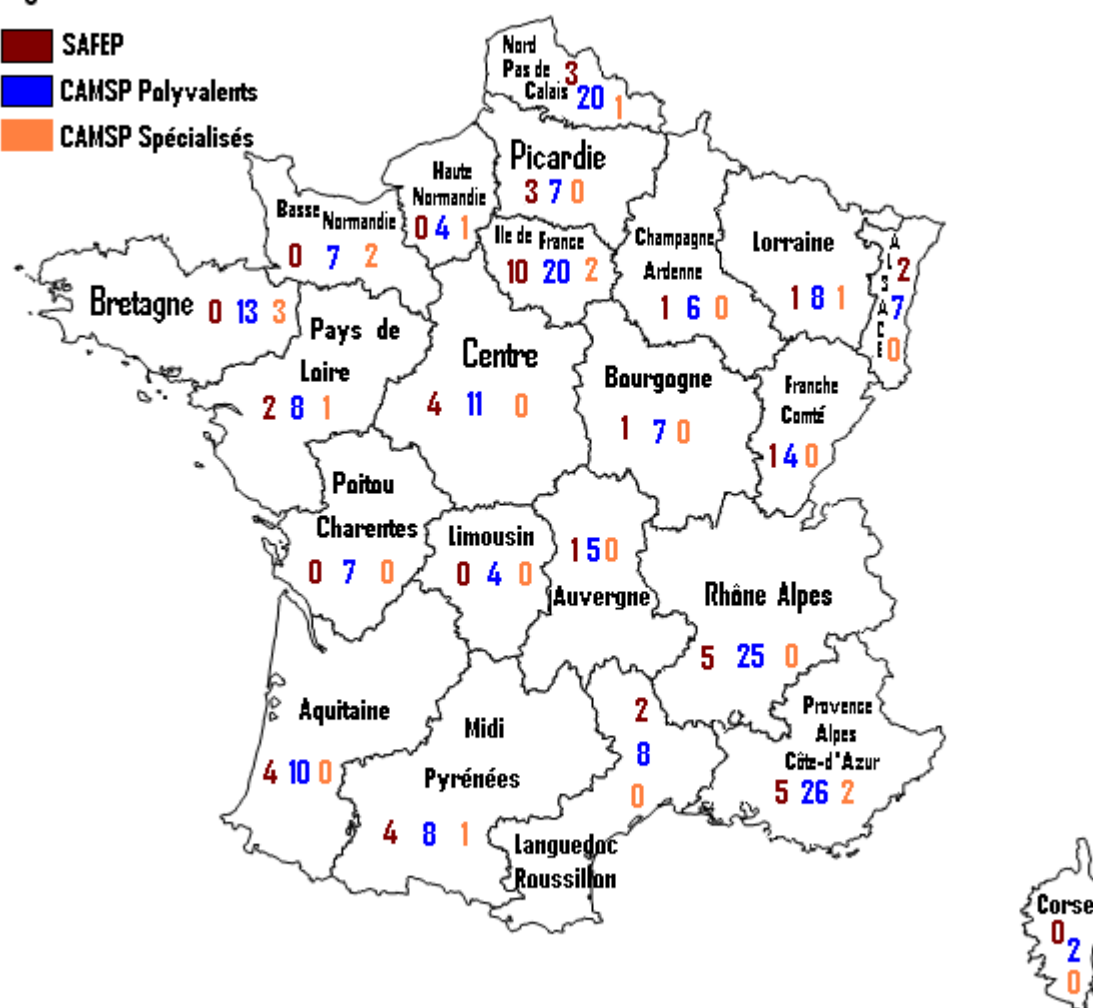
- SAFEP
- CAMSP POLYVALENTS
- CAMSP SPECIALISES



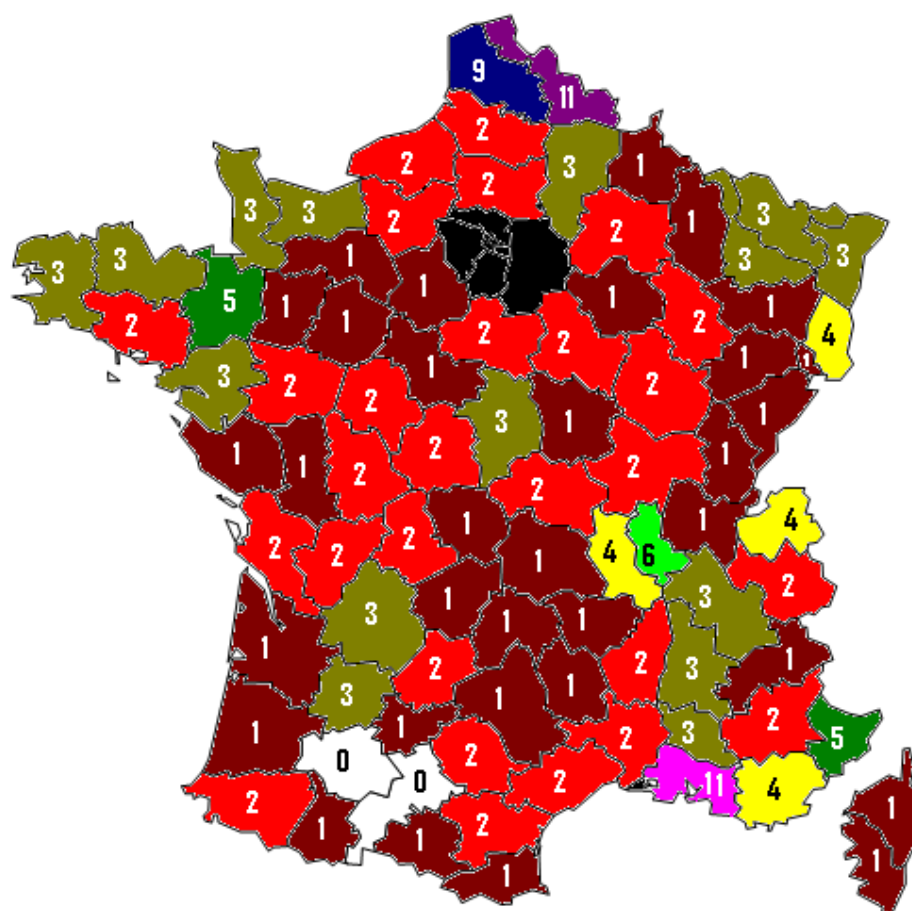
Carte des SAFEP, des CAMSP polyvalents et spécialisés par région

Légende :

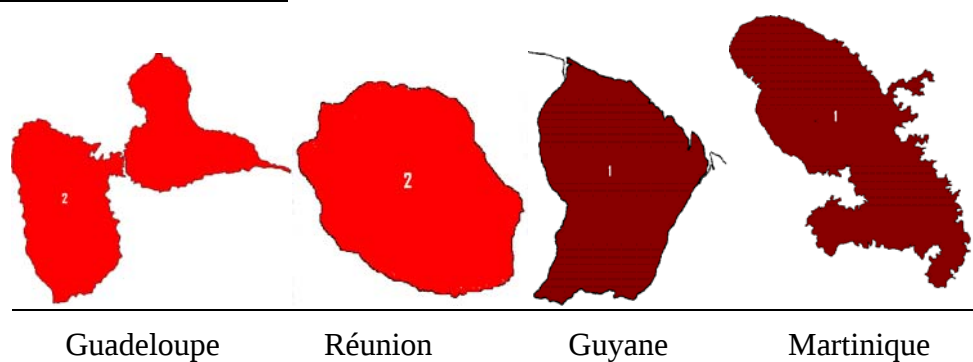
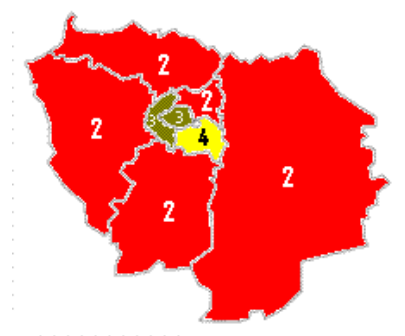
- SAFEP
- CAMSP Polyvalents
- CAMSP Spécialisés



Carte des CAMSP polyvalents par département



région parisienne



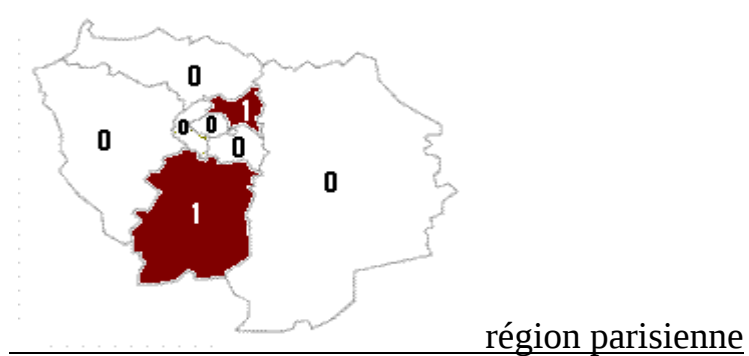
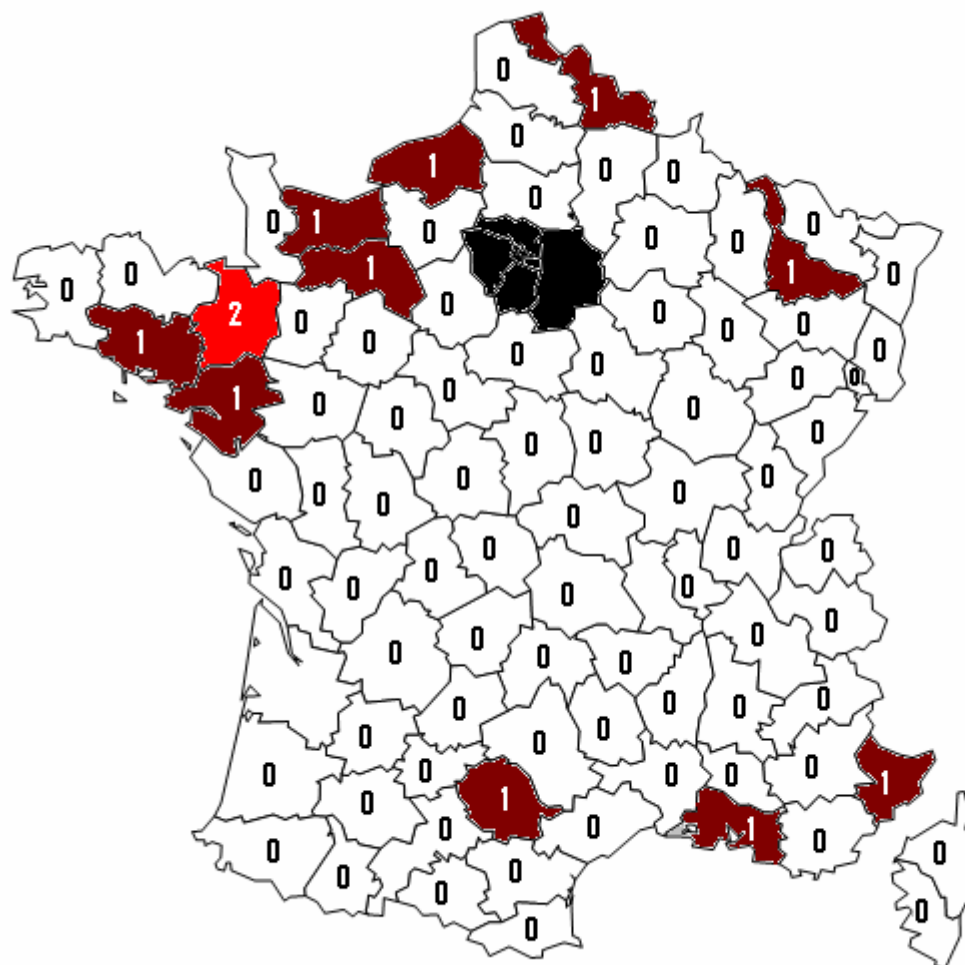
Guadeloupe

Réunion

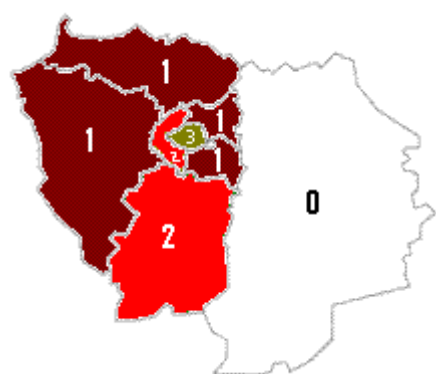
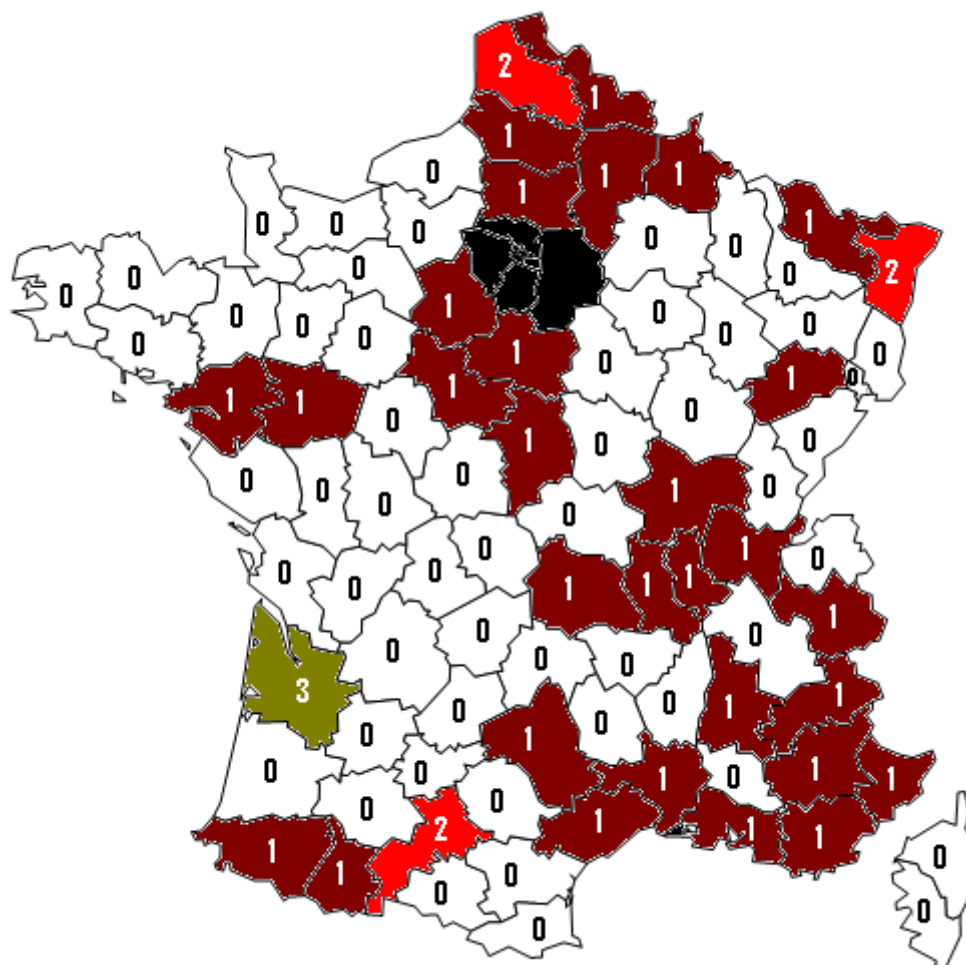
Guyane

Martinique

Carte des CAMSP spécialisés par département



Carte des SAFEP par département



6. Description des structures CAMSP et SAFEP

Les résultats exposés ci-dessus concernent les répondants à l'enquête sur les structures qui représentent 34,3% des CAMSP et 39,2% des SAFEP. Ces taux de participation ne sont pas suffisamment élevés pour pouvoir généraliser les tendances dégagées à l'ensemble des CAMSP et des SAFEP. Nous avons néanmoins exploité les informations recueillies et nous les analysons ci-après. Ces analyses ne sont naturellement valables que pour l'échantillon des répondants.

6.1. Les structures CAMSP

Les CAMSP pris en compte dans notre étude sont uniquement des structures susceptibles d'accueillir des enfants sourds, à savoir des CAMSP spécialisés dans la surdité, dans les déficiences sensorielles, ou des CAMSP polyvalents. Les CAMSP spécialisés dans la prise en charge du handicap moteur par exemple ne sont donc pas concernés par les résultats exposés ci-dessous.

La plupart (91,5%) des CAMSP répondants nous ont fait part de données relatives à leur propre structure, et ce, qu'ils aient des antennes ou non. Plus précisément, on inclut dans ces 91,5% de CAMSP les centres sans antenne, mais également ceux avec antennes ayant rempli un questionnaire par section. Dans ce cas, chaque antenne est considérée comme une unité statistique à part entière. Pour des facilités de langage et malgré l'inexactitude de ce terme, ces CAMSP seront nommés CAMSP « sans antenne » dans la suite du document.

8,5% des CAMSP étaient dans l'obligation de nous fournir des données correspondant à l'ensemble de leurs antennes, les informations nécessaires à l'enquête étant centralisées dans un seul et même dossier. Quoi qu'il en soit, un CAMSP nous ayant fourni des données pour plusieurs antennes est considéré ici comme une seule et même unité statistique. Ces CAMSP seront référencés sous l'appellation CAMSP « avec antennes ».

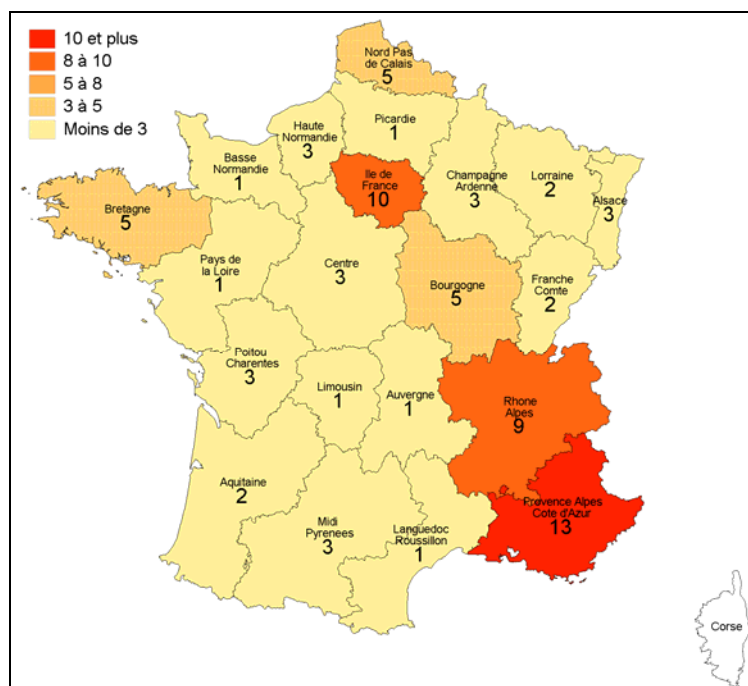
Dans ce contexte, et afin de garder une cohérence dans les résultats, nous avons pris le parti de traiter, pour certaines variables, les CAMSP « avec antennes » séparément des CAMSP « sans antenne ».

6.1.1. Répartition géographique des CAMSP de l'échantillon des répondants

La répartition géographique des CAMSP ayant rempli le « Questionnaire Structure » est illustrée à travers la Figure n°1. Quatre CAMSP ayant participé à cette phase de l'enquête et situés dans les départements, régions ou pays d'outre-mer, n'apparaissent pas dans la carte ci-dessous. Par ailleurs, un CAMSP a souhaité rester anonyme et n'a, de ce fait, pas précisé sa localisation géographique.

Les régions Provence Alpes Côte-d'Azur, Rhône Alpes et Ile-de-France sont celles qui ont répondu le plus massivement au « Questionnaire Structure ». Toutefois, il s'agit également de celles où le plus de CAMSP sont implantés (cf. Partie 5 - Cartographie des CAMSP et des SAFEP).

Figure n°1 : Répartition géographique des CAMSP (polyvalents et spécialisés) ayant répondu au « Questionnaire Structure » (N = 82)

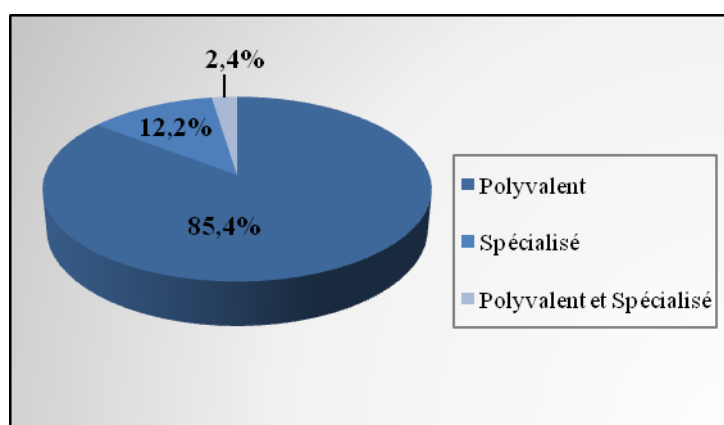


CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.1.2. Nature des CAMSP

84,8% des CAMSP répondants sont polyvalents et 12,7% sont spécialisés dans la surdité ou dans les déficiences sensorielles. 2,5% des centres ont déclaré être à la fois polyvalents et spécialisés. Il s'agit en fait de CAMSP « avec antennes » dont certaines sont polyvalentes et d'autres spécialisées.

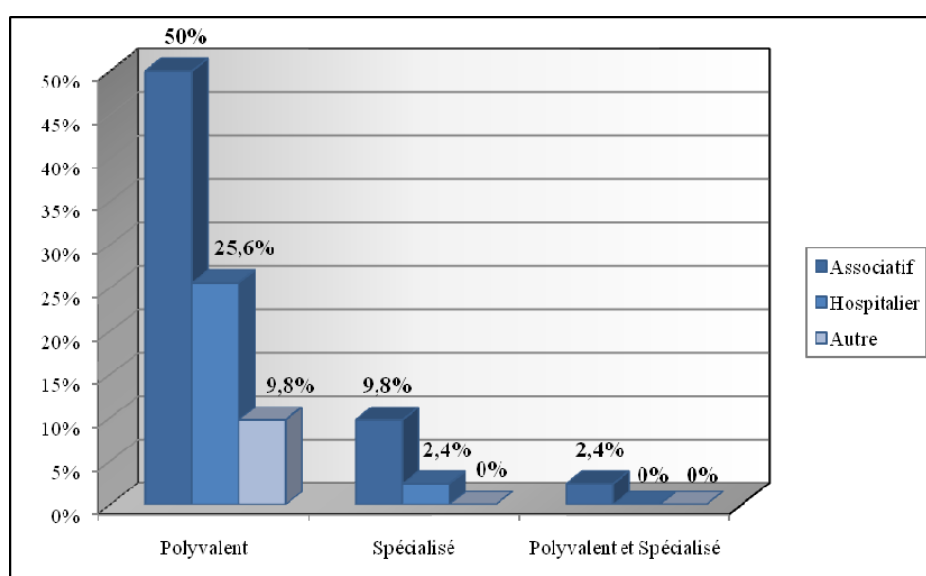
Figure n°2 : Répartition des CAMSP en fonction de leur polyvalence ou de leur spécialisation dans la surdité ou dans les déficiences sensorielles (N = 82)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

La répartition par catégories des CAMSP ayant participé à l'enquête est illustrée par le graphique suivant (Figure n°3) :

Figure n°3 : Répartition des CAMSP en fonction de leur nature (Polyvalent, Spécialisé, Polyvalent et Spécialisé) et de leur statut (Associatif, Hospitalier ou Autre) (N = 82)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Que ce soit pour les CAMSP polyvalents, les CAMSP spécialisés, ou les CAMSP ayant à la fois des antennes polyvalentes et spécialisées, le statut associatif prédomine sur les autres (62,2% des répondants).

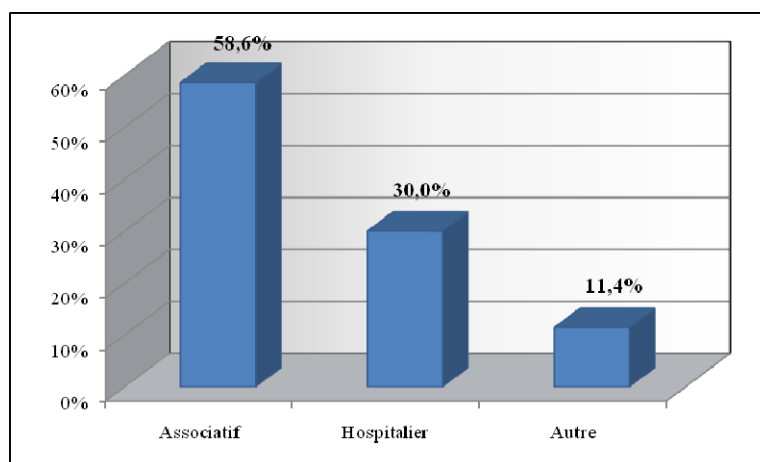
Plus précisément, 58,6% des CAMSP polyvalents sont des associations, et 30% ont leurs locaux dans une structure hospitalière. Les 11,4% restant déclarent un statut Autre : deux

structures sont gérées par leur Conseil général (soit 2,86% des centres polyvalents), deux CAMSP sont des Groupements d'Intérêt Public (GIP), un CAMSP est un établissement public géré par un Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) (soit 1,43% des CAMSP spécialisés), un CAMSP est une structure de santé publique, un CAMSP appartient à une fondation, et un CAMSP est géré par l'Assurance Maladie (cf. figure n°4).

En ce qui concerne les CAMSP spécialisés, 80% ont un statut associatif et 20% un statut hospitalier (cf. figure n°5).

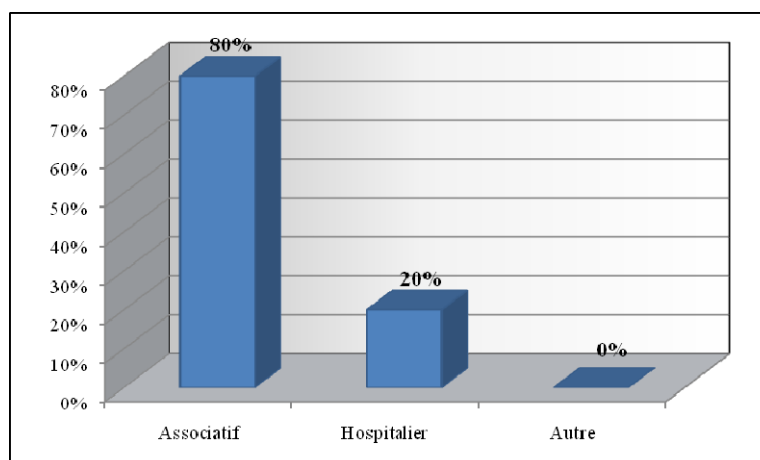
Les CAMSP qui ont à la fois des antennes polyvalentes et spécialisées ont tous un statut associatif.

Figure n° 4 : Répartition des CAMSP polyvalents en fonction de leur statut (N = 70)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°5 : Répartition des CAMSP spécialisés en fonction de leur statut (N = 10)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.1. 3. Informations sur le nombre d'enfants

6.1.3.1. Le nombre d'enfants suivis

L'un des objectifs de cette enquête était de connaître le nombre d'enfants accompagnés par les CAMSP à la date du 31.12.06. Toutefois, un sondage téléphonique nous a révélé que beaucoup de structures n'avaient pas mentionné le nombre d'enfants qui bénéficiaient d'une prise en charge effective, mais avaient fait état de leur « file active ». On entend par file active les enfants reçus dans le cadre d'une rééducation, mais également ceux qui ont été vus pour des consultations postérieures à la prise en charge, ceux en cours de bilan, ceux qui ont pris contact pour avis, ceux vus dans le cadre d'un dépistage, etc. La question a donc été interprétée de deux façons très différentes et les résultats diffèrent selon que les centres aient indiqué le nombre des enfants de leur file active ou le nombre des enfants faisant l'objet d'une prise en charge effective à la date du 31.12.06. Les traitements statistiques montrent de ce fait d'énormes variations entre les structures.

Tableau n°1 : Nombre d'enfants suivis à la date du 31.12.06 dans les CAMSP

	Moyenne	Minimum	Maximum
CAMSP polyvalents (N = 65)	152,2	1	1 021
CAMSP spécialisés (N = 10)	283,8	11	2 229
CAMSP « avec antennes » (N = 7)	263,1	1	1048

CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Ces incohérences concernent également le nombre d'enfants sourds suivis à la date du 31.12.06 (cf. Tableau n°2)

Tableau n°2 : Nombre d'enfants sourds suivis à la date du 31.12.06 dans les CAMSP

	Moyenne	Minimum	Maximum
CAMSP polyvalents (N = 65)	2	0	17
CAMSP spécialisés (N = 10)	51,6	2	350
CAMSP « avec antennes » (N = 7)	7	0	38

CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.1.3.2. Admissions et sorties des enfants sourds (en 2006)

Les CAMSP polyvalents et « sans antenne » ont admis en moyenne 1 enfant sourd (minimum = 0 ; maximum = 10). Toutefois, une majorité de ces structures (62,7%) n'en ont pas accueilli du tout, de telle sorte que si nous nous centrons sur les 37,3% de centres restants, la moyenne d'enfants sourds admis passe de 1 à 2,2 (minimum = 1 ; maximum = 10).

De même, le nombre moyen d'enfants sourds sortis des CAMSP polyvalents est de 0,8. Cependant, pour 69,2% de ces centres, aucun enfant sourd n'a vu sa prise en charge se terminer en 2006. Pour les 30,8% restants, entre 1 et 7 enfants sourds sont sortis (moyenne = 2), et leur prise en charge a duré en moyenne 26,9 mois. Une très grande variabilité est à noter quant à cette prise en charge, la plus courte s'étant étalée sur 2 mois et la plus longue sur 60 mois.

Les CAMSP spécialisés et « sans antenne » ont tous eu des enfants sourds admis et des enfants sourds sortis en 2006. Plus précisément, ils ont admis en moyenne 6,3 enfants sourds (minimum = 1 ; maximum = 11) et 5,7 enfants sourds sont en moyenne sortis (minimum = 1 ; maximum 9). La durée moyenne de prise en charge de ces enfants sourds sortis en 2006 était de 30,7 mois (minimum = 18 mois ; maximum = 60 mois).

Deux CAMSP « avec antennes » ont admis des enfants sourds en 2006 (moyenne = 2,5 ; minimum = 2 ; maximum = 3). Un seul de ces CAMSP a eu des enfants sourds (7) dont la prise en charge s'est terminée en 2006 (durée moyenne de prise en charge = 46 mois).

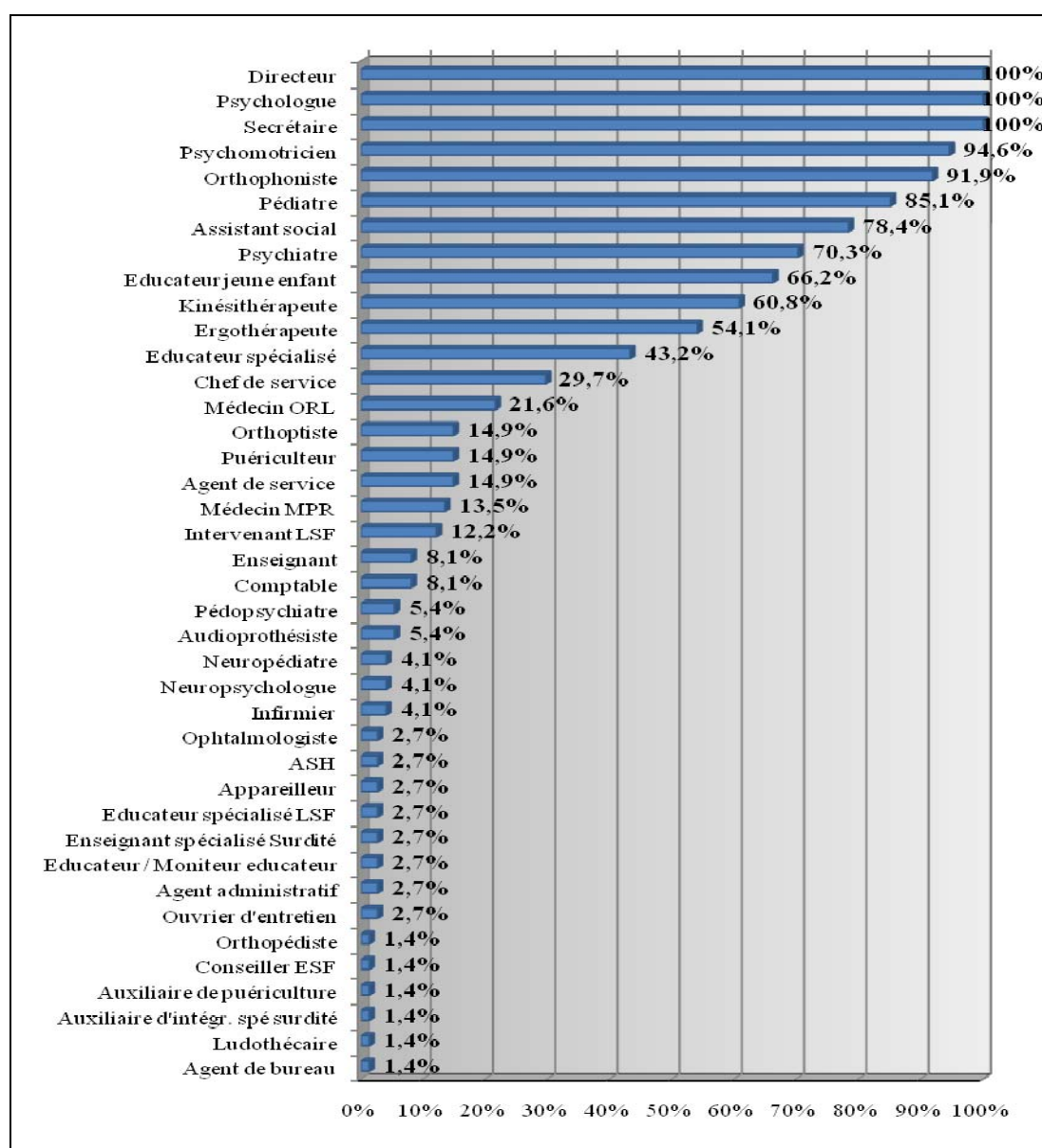
6.1.4. Composition de l'équipe et temps de travail

Les résultats sur la composition de l'équipe et le temps de travail se sont opérés sur un échantillon de 81 CAMSP, 1 centre n'ayant pas précisé les données en lien avec ces questions.

6.1.4.1. CAMSP « sans antenne » et CAMSP « avec antennes »

La figure n°6 illustre, sous forme de diagramme en bâtons, les fréquences d'apparition des professions dans les CAMSP polyvalents et spécialisés « sans antenne ». La variabilité d'un CAMSP à l'autre est assez grande et tous les centres n'ont pas, bien entendu, la panoplie complète des professions citées, même si l'on s'en tient aux plus représentées.

**Figure n°6 : Fréquence d'apparition des professions
CAMSP polyvalents et spécialisés « sans antenne » (N = 74)**



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Le Tableau n°3 référence les ETP (Equivalents Temps Pleins) moyens, minimaux et maximaux pour chaque profession. Dans un souci de clarté et afin de faciliter le traitement

statistique, seuls les ETP des professions les plus fréquemment présentes dans les CAMSP y sont exposés.

**Tableau n°3 : Répartition des ETP en fonction des professions
CAMSP polyvalents et spécialisés « sans antenne » (N = 74)**

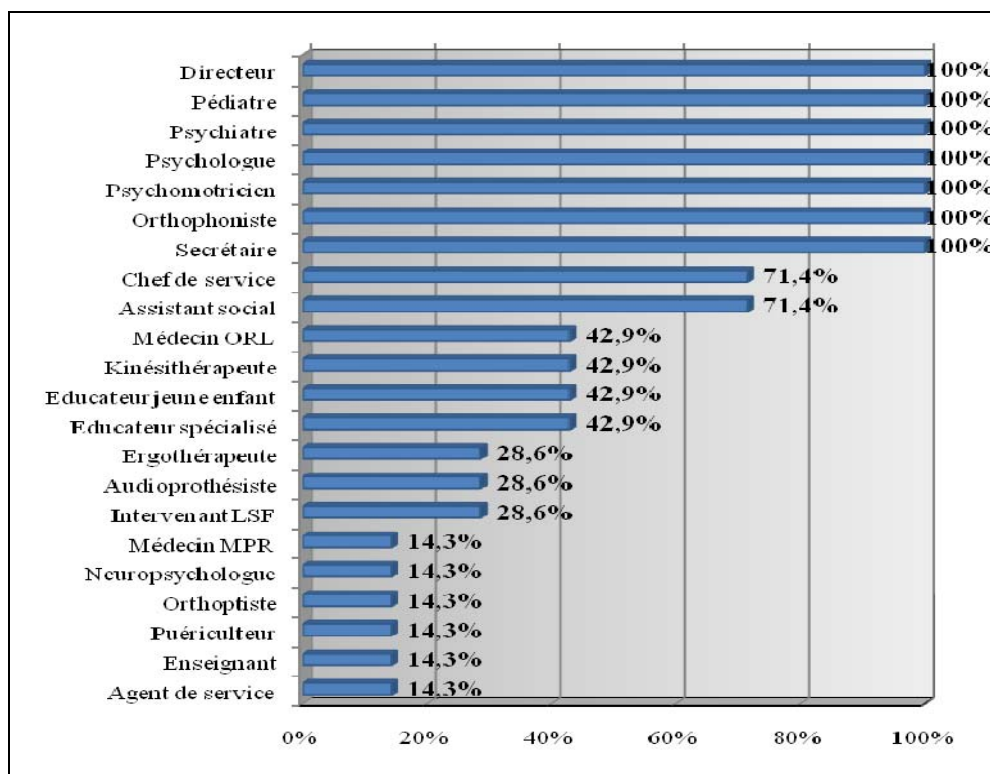
Professions	ETP Moyen	ETP Minimal	ETP Maximal
Psychomotricien	1,42	0,1	4
Puériculteur	1,29	0,25	4,04
Secrétaire	1,23	0,45	3
Educateur spécialisé	1,21	0,3	3,75
Orthophoniste	1,17	0,2	7,9
Psychologue	1,15	0,1	3,5
Enseignant	1,08	0,23	3
Kinésithérapeute	0,98	0,1	2,77
Educateur jeune enfant	0,93	0,01	2
Chef de service	0,72	0,05	1,38
Directeur	0,64	0,04	1,37
Assistant Social	0,6	0,04	2,65
Ergothérapeute	0,6	0,1	1,8
Pédiatre	0,49	0,03	1,94
Educateur spécialisé LSF	0,45	0,4	0,5
Psychiatre	0,34	0,01	1,25
Intervenant LSF	0,25	0,09	0,50
Médecin ORL	0,27	0,01	1
Orthoptiste	0,22	0,1	0,8
Audioprothésiste	0,14	0,06	0,27

CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Les professions qui globalement accomplissent le plus grand nombre d'heures de travail dans les CAMSP sont représentées, dans l'ordre par : les Psychomotriciens (ETP moyen de 1,42 ; soit 49,7 heures hebdomadaires), les Puériculteurs (ETP moyen de 1,29 ; soit 45,15 heures hebdomadaires), les Secrétaires (ETP moyen de 1,23 ; soit 43,05 heures hebdomadaires), les Educateurs spécialisés (ETP moyen de 1,21 ; soit 42,35 heures hebdomadaires), les Orthophonistes (ETP moyen de 1,17 ; soit 40,95 heures hebdomadaires), et les Psychologues (ETP moyen de 1,15 ; soit 40,25 heures hebdomadaires). A elles seules, ces six professions représentent un total de 261,45 heures hebdomadaires par CAMSP, soit 7,47 ETP.

La figure n°7 et le Tableau n°4 relatent la composition de l'équipe et les ETP des CAMSP « avec antennes ».

Figure n°7 : Fréquence d'apparition des professions – CAMSP polyvalents et spécialisés « avec antennes » (N = 7)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Tableau n°4 : Répartition des ETP en fonction des professions
CAMSP polyvalents et spécialisés « avec antennes » (N = 7)

Professions	ETP Moyen	ETP Minimal	ETP Maximal
Secrétaire	1,74	0,25	4
Psychomotricien	1,53	0,5	2,75
Psychologue	1,35	0,2	2,53
Orthophoniste	1,14	0,3	2,5
Educateur jeune enfant	1,12	0,86	1,5
Educateur spécialisé	1,11	0,5	1,84
Enseignant	1	1	1
Assistant Social	0,84	0,2	2
Chef de service	0,66	0,29	1
Kinésithérapeute	0,62	0,1	1,4
Intervenant LSF	0,55	0,01	1
Puériculteur	0,5	0,5	0,5
Pédiatre	0,42	0,03	0,92
Directeur	0,28	0,01	0,5
Psychiatre	0,25	0,03	0,7
Médecin ORL	0,22	0,15	0,26
Ergothérapeute	0,18	0,1	0,25
Audioprothésiste	0,12	0,08	0,15

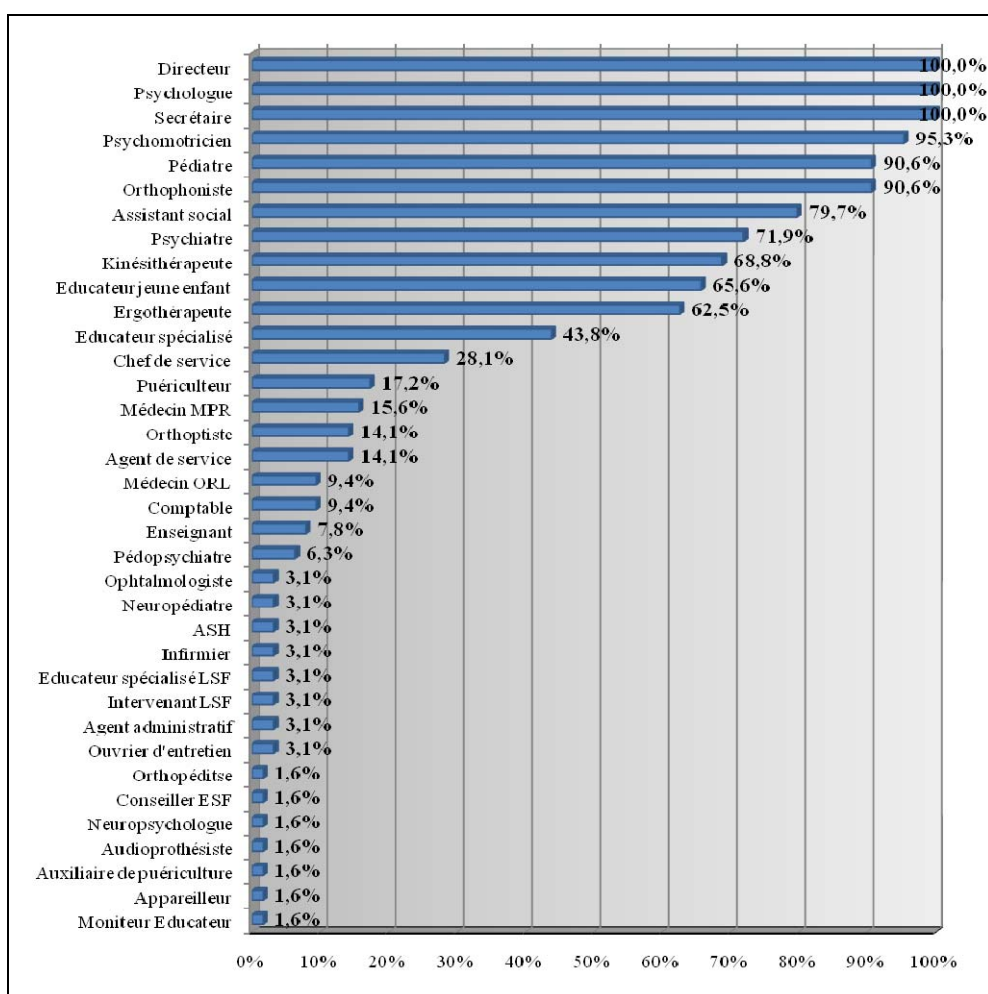
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Finalement, et de façon assez surprenante, nous ne trouvons pas d'écarts systématiques entre les ETP mentionnés dans les CAMSP « sans antenne » et les CAMSP « avec antennes ». Toutefois, rappelons que 8,54% des structures sont regroupées ici sous le terme de CAMSP « avec antennes », ce qui représente seulement 7 questionnaires remplis. Ce chiffre semble vraiment trop peu élevé pour pouvoir prétendre apporter des résultats interprétables et significatifs, et pour établir une réelle différence de temps de travail entre CAMSP « sans antenne » et CAMSP « avec antennes ».

6.1.4.2. CAMSP polyvalents et CAMSP spécialisés

Les figures et tableaux ci-dessous ont pour objectif de déterminer les différences de composition d'équipe en fonction de la polyvalence ou de la spécialisation des CAMSP. Précisons que pour ces résultats, les CAMSP « avec antennes » ont été retirés de la population.

Figure n°8 : Fréquence d'apparition des professions - CAMSP polyvalents (N = 64)



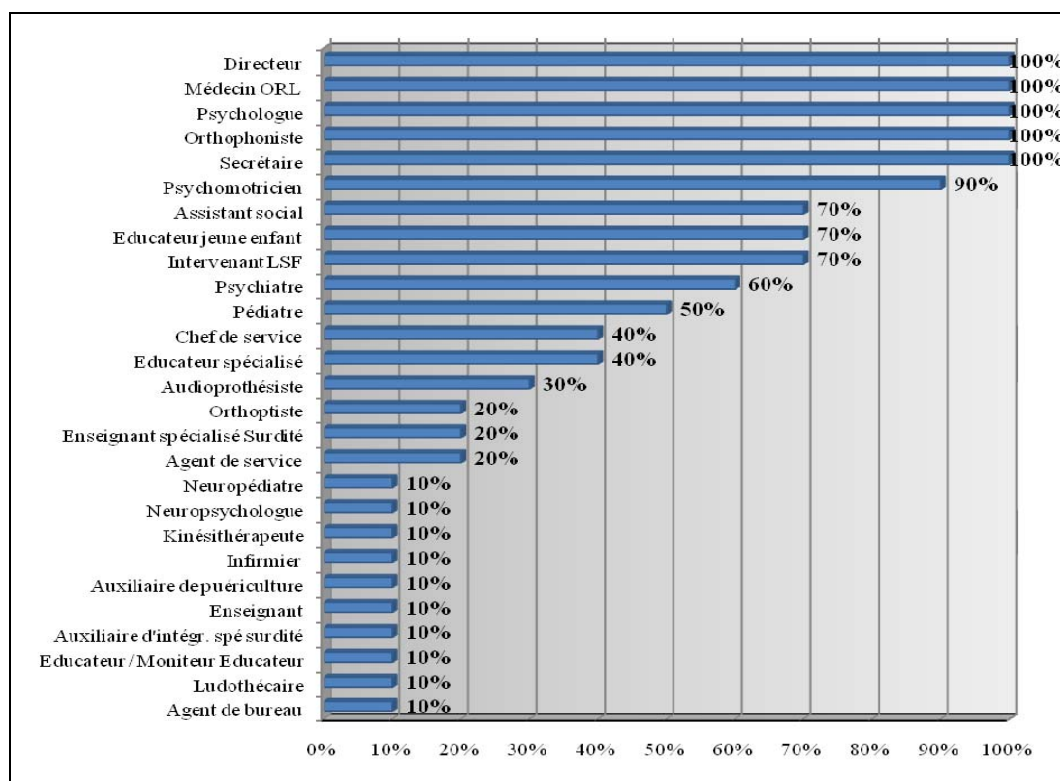
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Tableau n°5 : Répartition des ETP en fonction des Professions - CAMSP polyvalents (N = 64)

Professions	ETP Moyen	ETP Minimal	ETP Maximal
Psychomotricien	1,54	0,25	4
Psychologue	1,23	0,3	3,5
Enseignant	1,23	0,23	3
Educateur spécialisé	1,29	0,5	3,75
Puériculteur	1,29	0,25	4,04
Secrétaire	1,28	0,5	3
Kinésithérapeute	0,99	0,1	2,77
Educateur jeune enfant	0,96	0,25	2
Orthophoniste	0,95	0,2	2,63
Chef de service	0,77	0,1	1,38
Directeur	0,67	0,1	1,5
Assistant Social	0,65	0,2	2,65
Ergothérapeute	0,6	0,1	1,8
Pédiatre	0,52	0,03	1,94
Educateur spécialisé LSF	0,45	0,4	0,5
Psychiatre	0,37	0,04	1,25
Intervenant LSF	0,31	0,11	0,5
Audioprothésiste	0,27	0,27	0,27
Orthoptiste	0,22	0,1	0,8
Médecin ORL	0,17	0,02	0,5

CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°9 : Fréquence d'apparition des professions - CAMSP spécialisés (N = 10)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Tableau n°6 : Répartition des ETP en fonction des Professions - CAMSP spécialisés (N = 10)

Professions	ETP Moyen	ETP Minimal	ETP Maximal
Orthophoniste	2,5	0,25	7,9
Secrétaire	0,93	0,45	2,3
Educateur jeune enfant	0,74	0,01	1,8
Educateur spécialisé	0,66	0,3	1
Psychologue	0,58	0,10	1,96
Psychomotricien	0,57	0,1	2,2
Chef de service	0,53	0,05	1
Enseignant	0,5	0,5	0,5
Directeur	0,45	0,04	1
Médecin ORL	0,31	0,01	1
Kinésithérapeute	0,25	0,25	0,25
Assistant Social	0,24	0,04	0,5
Intervenant LSF	0,23	0,09	0,5
Orthoptiste	0,2	0,2	0,2
Psychiatre	0,16	0,01	0,25
Pédiatre	0,15	0,04	0,49
Audioprothésiste	0,1	0,06	0,13

CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

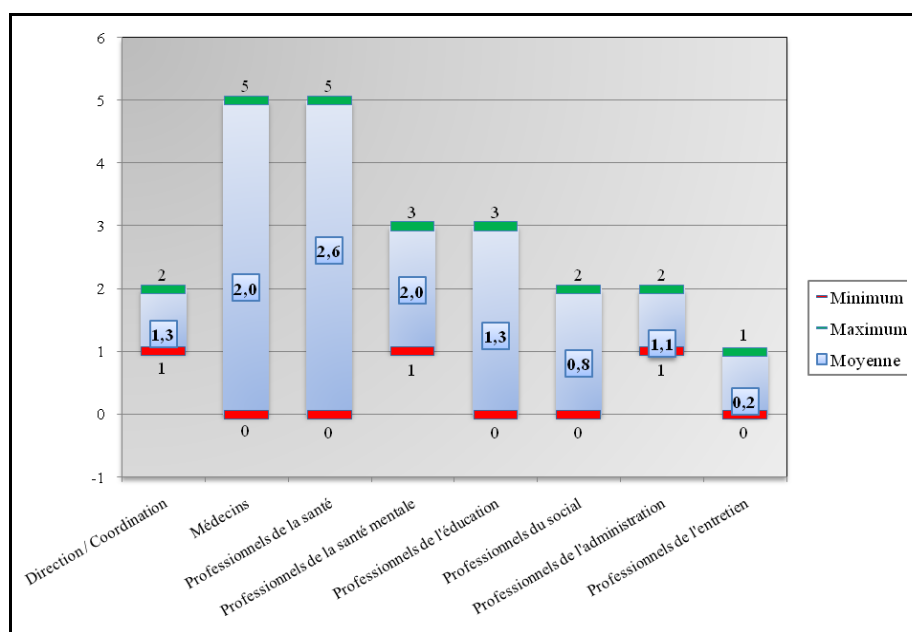
Ces tableaux et figures ont pour unique objectif de proposer une vue d'ensemble des équipes et des ETP des CAMSP polyvalents et spécialisés. Tous ces éléments seront détaillés plus finement dans la suite du document.

Les figures 10 et 11 regroupent les professions par catégories. La répartition des fonctions présentes dans chacun de ces groupes est détaillée dans le Tableau n°7. Cette répartition a fortement été inspirée par celle effectuée dans l'étude de Roger Salbreux (1994).

Le nombre de professions différentes présentes dans un CAMSP polyvalent est compris entre 7 et 20, la moyenne étant de 11,3. Ce sont les domaines de la santé, de la médecine et de la santé mentale qui nécessitent l'intervention du plus grand nombre de spécialités différentes.

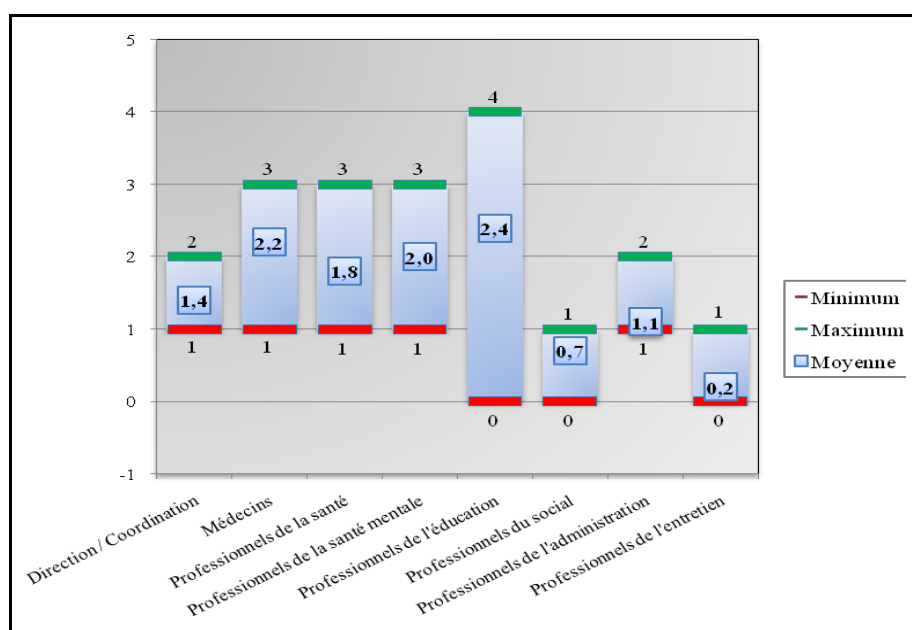
Entre 5 et 16 professions différentes sont présentes dans un CAMSP spécialisé, la moyenne se situant à 11,8. Contrairement aux CAMSP polyvalents, ce sont les professions en lien avec l'Education qui nécessitent l'emploi du plus grand nombre de spécialistes. Viennent ensuite les domaines de la médecine, de la santé mentale et de la santé.

Figure n°10 : Répartition du nombre de professions par groupes de spécialités CAMSP polyvalents (N = 64)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°11 : Répartition du nombre de professions par groupes de spécialités CAMSP spécialisés (N = 10)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Note de lecture - Exemple avec la figure n°10, groupe de professions « Médecins » : Il y a entre 0 et 5 professions médicales différentes au sein d'un CAMSP polyvalent, avec une moyenne se situant à 2.
Cette moyenne a été calculée après avoir additionné pour chaque structure l'ensemble des professions affectées au domaine Médical (cf. Tableau n°7). La somme de ces valeurs a ensuite été divisée par le nombre de CAMSP polyvalents.

Tableau n° 7 : Répartition des professions présentes par groupes de spécialités

DIRECTION / COORDINATION		Directeur
		Chef de service
MEDECINS		Pédiatre
		Psychiatre
		Médecine ORL
		Médecin MPR (Médecine Physique et de Réadaptation)
		Pédopsychiatre
		Orthopédiste
		Ophtalmologiste
		Neuropédiatre
PROFESSIONS DE LA SANTE	PROFESSIONS PARAMEDICALES	Orthophoniste
		Kinésithérapeute
		Ergothérapeute
		Orthoptiste
		Infirmier
	AUTRES PROFESSIONS DE LA SANTE	Auxiliaire de puériculture
		Puériculteur
		Appareilleur
		Audioprothésiste
PROFESSIONS DE LA SANTE MENTALE		Psychologue
		Psychomotricien
		Neuropsychologue
PROFESSIONS DE L’EDUCATION		Educateur jeune enfant
		Educateur spécialisé
		Educateur spécialisé LSF
		Intervenant LSF
		Enseignant
		Enseignant spécialisé LSF
		Auxiliaire d’intégration spécialisé surdité
		Moniteur Educateur
		Ludothécaire
PROFESSIONS DU SOCIAL		Assistant social
		Conseiller en Economie Sociale et Familiale (ESF)
PROFESSIONS DE L’ADMINISTRATION		Secrétaire
		Comptable
		Agent administratif
		Agent de bureau
PROFESSIONS DE L’ENTRETIEN		Agent de service
		Agent de Service Hospitalier (ASH)
		Ouvrier d’entretien

CTNERHI, Enqu te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.1.4.2.1. Direction / Coordination

Pour la direction et la coordination d'un CAMSP polyvalent, la moyenne des professions différentes est de 1,3 (cf. Figure n°10). Ces fonctions sont assurées par :

- un Directeur, dont toutes les structures sont pourvues. L'ETP d'un Directeur de CAMSP polyvalent est compris entre 0,1 et 1,5 (moyenne = 0,67).
- un Chef de service, présent dans 28,1% des structures polyvalents. Les ETP des Chefs de service sont compris entre 0,1 et 1,38 avec une moyenne se situant à 0,77.

La Figure n° 12 se centre plus spécifiquement sur les Directeurs¹² en les répartissant selon leur formation d'origine. Il en ressort que :

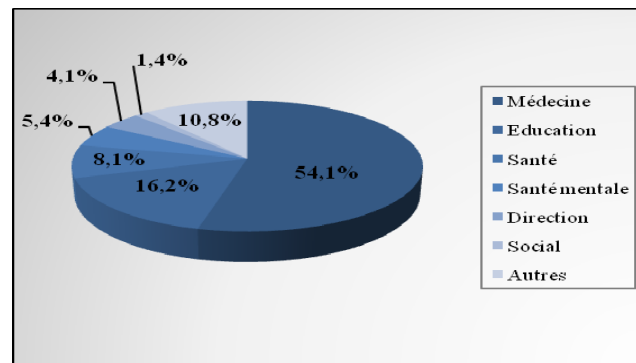
- plus de la moitié des Directeurs sont des médecins (54,1%). Les spécialités les plus représentées sont la Pédiatrie (36,5% des Directeurs) et la Pédopsychiatrie (12,2% des Directeurs) ;
- 16,2% des Directeurs ont une formation initiale dans le domaine de l'Education (9,5% sont des Educateurs spécialisés et 5,4% sont issus de l'Education Nationale) ;
- 8,1% des Directeurs ont une formation initiale dans le domaine de la santé (autre que la médecine) : 4% sont des Kinésithérapeutes, 2,7% des Orthophonistes, et 1,4% des Infirmiers ;
- les 5,4% de Directeurs diplômés dans le domaine de la santé mentale sont des Psychologues (2,7%) ou des Psychomotriciens (2,7%)
- 4,1% déclarent une formation initiale centrée sur la direction à proprement parlé, c'est-à-dire un diplôme de CAFDES¹³ ou de Directeur adjoint effectué à l'ENSP¹⁴ ;
- un Directeur possède une formation d'Assistant social (1,4% des répondants) ;
- 10,8% des Directeurs n'ont pas précisé leur formation d'origine.

¹² Cumul des Directeurs et des Médecins Directeurs techniques.

¹³ Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'intervention sociale.

¹⁴ Ecole nationale de la Santé Publique.

**Figure n°12 : Répartition des Directeurs en fonction de leur formation initiale
CAMSP polyvalents (N = 65)**



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

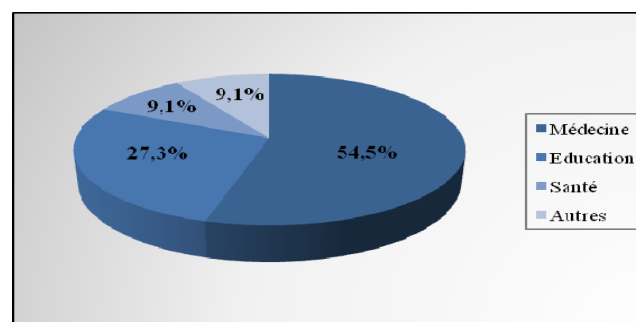
Le nombre moyen des professions qui dirigent et coordonnent un CAMSP spécialisé est de 1,4 (Figure n°11) :

- le poste de Directeur est présent dans tous les CAMSP spécialisés, et les ETP de cette fonction sont compris entre 0,04 et 1 (moyenne = 0,45).
- le poste de Chef de service est référencé dans 40% des structures concernées. Les ETP de cette profession sont compris entre 0,05 et 1 avec une moyenne se situant à 0,53.

Si nous nous focalisons plus spécifiquement sur la formation initiale des Directeurs¹⁵ des CAMSP spécialisés (Figure n°13), nous pouvons mentionner que :

- 54,5% sont des Médecins (36,3% d'ORL, 9,1% de Pédiatres et 9,1% de Pédopsychiatres) ;
- 27,3% ont une formation initiale dans le domaine de l'Education (18,2% de Directeurs sont des Enseignants spécialisés surdit  et 9,1% sont des Educateurs spécialisés) ;

**Figure n°13 : Répartition des Directeurs en fonction de leur formation initiale
CAMSP spécialisés (N = 10)**



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

¹⁵ Cumul des Directeurs et des Médecins Directeurs techniques

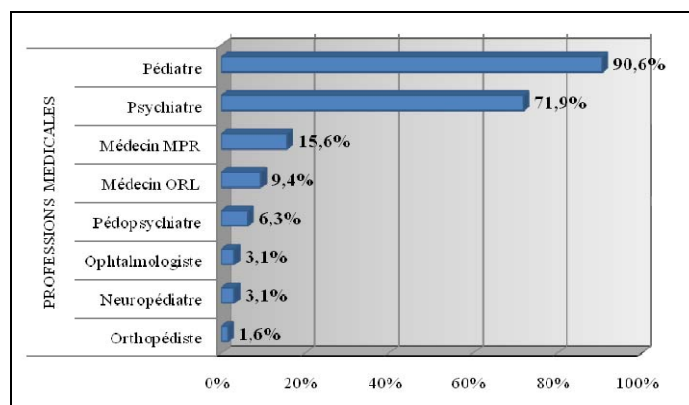
Ainsi, que ce soit dans un CAMSP polyvalent ou spécialisé, ce sont les formations médicales, puis celles relatives au domaine de l'Education qui sont privilégiées pour le poste de Directeur.

6.1.4.2.2. Les professions médicales

2 spécialités médicales sont en moyenne présentes dans un CAMSP polyvalent (cf. Figure n°10). Ce sont la Pédiatrie et la Psychiatrie qui sont les plus représentées (respectivement dans 90,6% et 71,9% des CAMSP polyvalents), et qui font état des ETP les plus élevés (cf. Figure n°15).

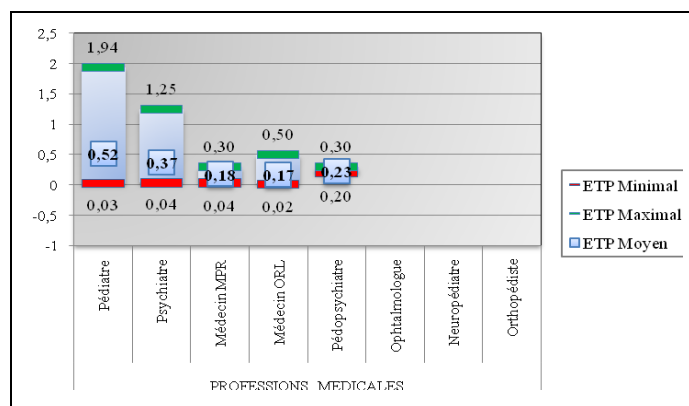
Les Neuropédiatres, les Orthopédistes et les Ophtalmologistes ont été référencés grâce à l'item « si autres professionnels, merci de préciser ». Or, pour cet item, c'est l'ETP cumulé de l'ensemble des professions mentionnées qui était demandé. Nous n'avons donc pu extraire les ETP respectifs de chacune de ces trois professions, ce qui explique pourquoi ils ne sont pas illustrés dans la Figure n°15.

Figure n°14 : Fréquence d'apparition des professions de la Médecine – CAMSP polyvalents (N = 64)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n° 15 : ETP des professions de la Médecine – CAMSP polyvalents (N = 64)



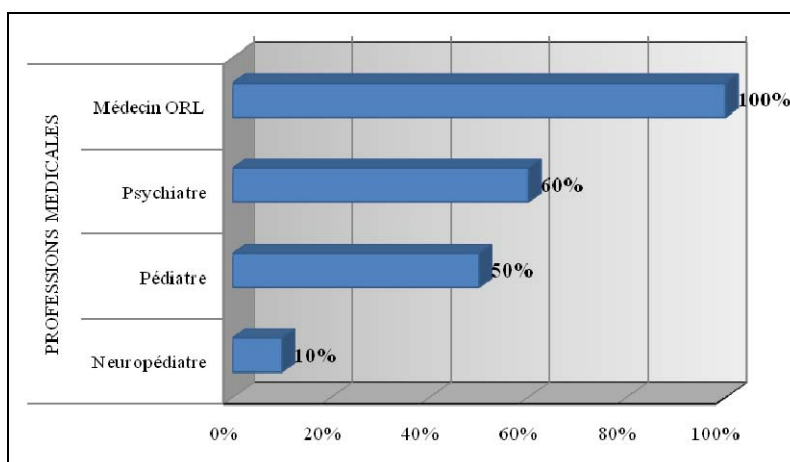
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Les CAMSP spécialisés ont en moyenne 2,2 fonctions médicales différentes au sein de leurs locaux (cf. Figure n°11). Contrairement aux CAMSP polyvalents, chaque centre spécialisé possède un Médecin ORL. Cette différence est logiquement interprétable par la grande proportion d'enfants sourds accueillis dans ces structures.

La spécialité ORL est donc la spécialité la plus représentée dans les structures spécialisées, mais c'est également la spécialité qui a l'ETP moyen le plus élevé (0,31), même si des disparités existent (ETP minimal = 0,01 ; ETP maximal = 1).

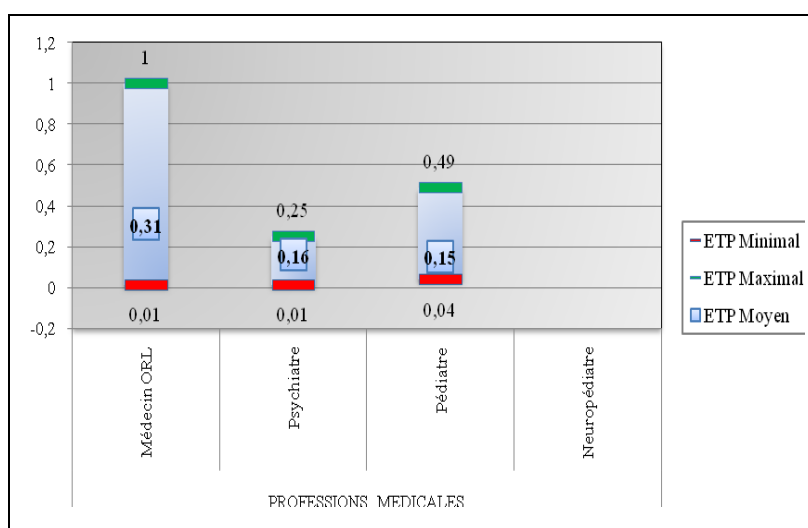
Enfin, comme pour les CAMSP polyvalents, la Psychiatrie et la Pédiatrie sont fréquemment présentes dans les CAMSP spécialisés (respectivement dans 60% et 50% des centres concernés).

Figure n°16 : Fréquence d'apparition des professions de la Médecine – CAMSP spécialisés (N = 10)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°17 : ETP des professions de la Médecine – CAMSP spécialisés (N = 10)



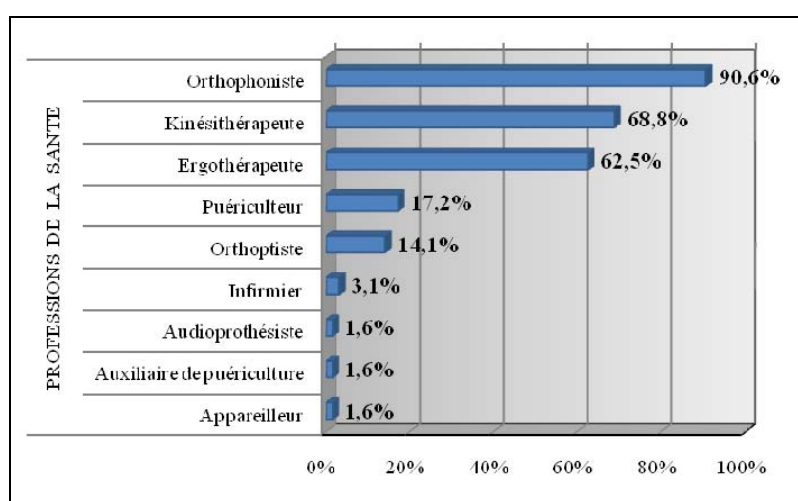
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.1.4.2.3. Les professions de la santé

On trouve en moyenne 2,6 professions de la santé dans un CAMSP polyvalent (cf. Figure n°10). Les plus représentées sont l'Orthophonie (dans 90,6% des CAMSP polyvalents), la Kinésithérapie (68,8% des CAMSP polyvalents), et l'Ergothérapie (62,5% des CAMSP polyvalents).

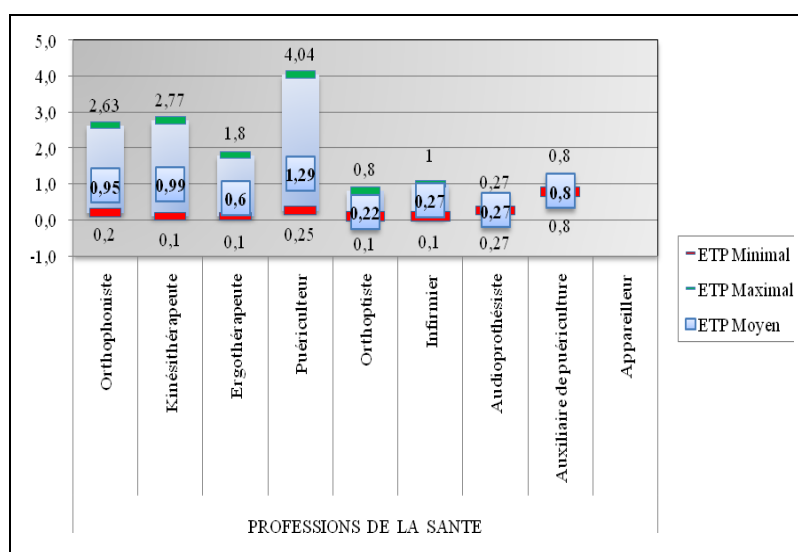
17,2% des centres polyvalents font appel à un ou des puériculteur(s), mais notons que leur ETP moyen (1,29) est le plus élevé des professionnels de la santé, même si de grandes disparités existent entre les structures (ETP minimal = 0,25 ; ETP maximal = 4,04).

Figure n°18 : Fréquence d'apparition des professions de la Santé - CAMSP polyvalents (N = 64)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°19 : ETP des professions de la Santé – CAMSP polyvalents (N = 64)



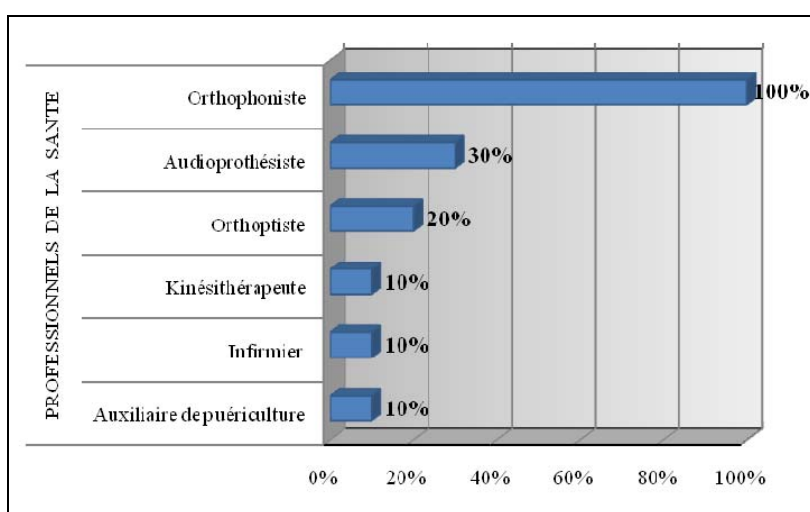
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Un peu moins de professions de la santé sont référencées dans les CAMSP spécialisés que dans les CAMSP polyvalents (1,8 contre 2,6) (cf. Figure n°8 et n°9).

L'orthophonie est présente dans toutes les structures. Il s'agit également de la discipline à laquelle est consacrée le plus grand temps de travail (ETP moyen = 2,5 ; ETP minimal = 0,25 ; ETP maximal = 7,9).

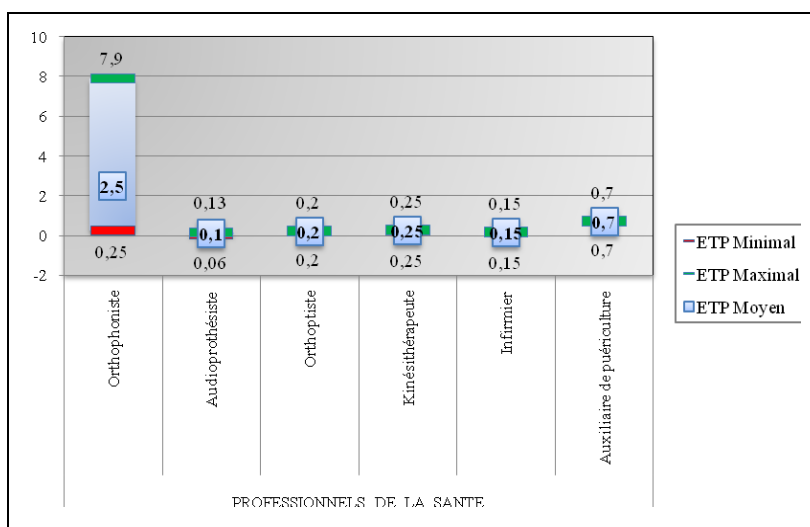
L'audioprothésie et l'orthoptie sont logiquement pratiquées plus fréquemment dans les CAMSP spécialisés¹⁶ que dans les CAMSP polyvalents (respectivement présentes dans 30% et 20% des centres spécialisés).

Figure n°20 : Fréquence d'apparition des professions de la Santé – CAMSP spécialisés (N = 10)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°21 : ETP des professions de la Santé – CAMSP spécialisés (N = 10)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

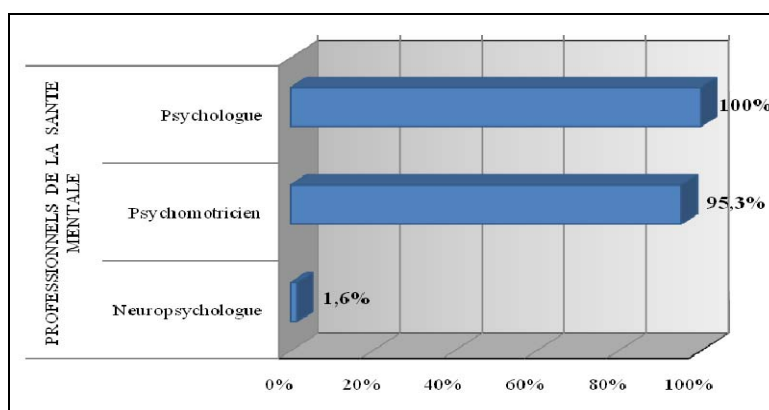
¹⁶ Rappelons que le terme « CAMSP spécialisé » englobe les centres s'occupant uniquement de la surdité, mais également ceux s'occupant des déficiences sensorielles dans leur ensemble. Ceci explique pourquoi on référence, dans 20% de ces CAMSP, des orthoptistes.

6.1.4.2.4. Les professions de la santé mentale

On trouve, en moyenne, 2 spécialités de la santé mentale dans un CAMSP polyvalent et dans un CAMSP spécialisé (cf. Figures n°10 et n°11). Ces professions sont :

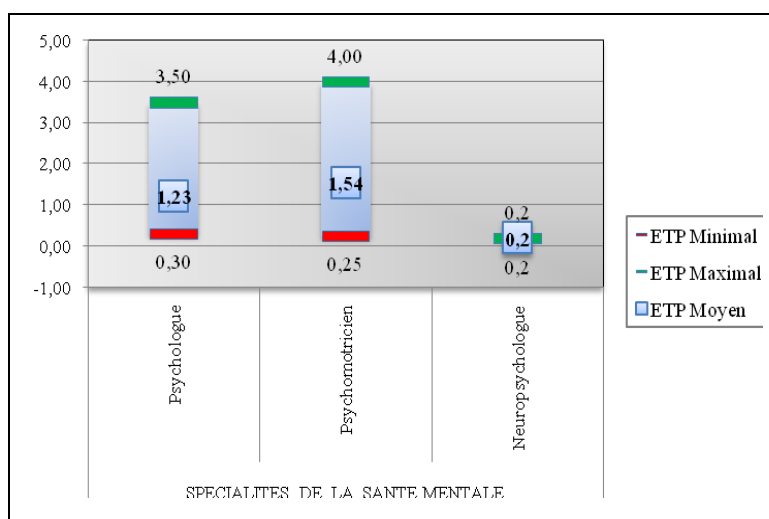
- la Psychologie, qui est présente dans l'ensemble des structures (polyvalentes comme spécialisées). Les ETP moyens des Psychologues exerçant dans les centres polyvalents (1,23) sont beaucoup plus élevés que ceux pratiquant dans les centres spécialisés (0,58).
- la Psychomotricité, qui est également très fréquemment employée dans les CAMSP, puisque référencée dans 95,3% des centres polyvalents et dans 90% des centres spécialisés. Ici encore, les ETP moyens sont beaucoup plus élevés dans les structures polyvalentes (1,54) que dans les structures spécialisées (0,57).

Figure n°22 : Fréquence d'apparition des professions de la Santé mentale – CAMSP polyvalents (N = 64)



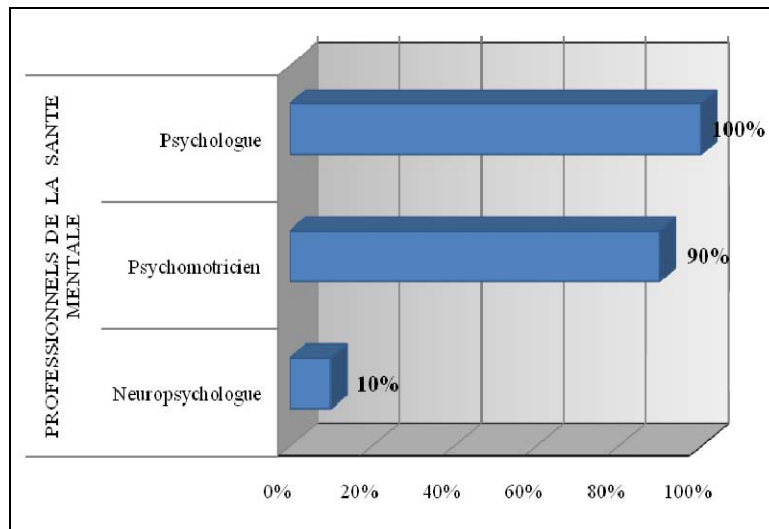
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°23 : ETP des professions de la Santé mentale – CAMSP polyvalents (N = 64)



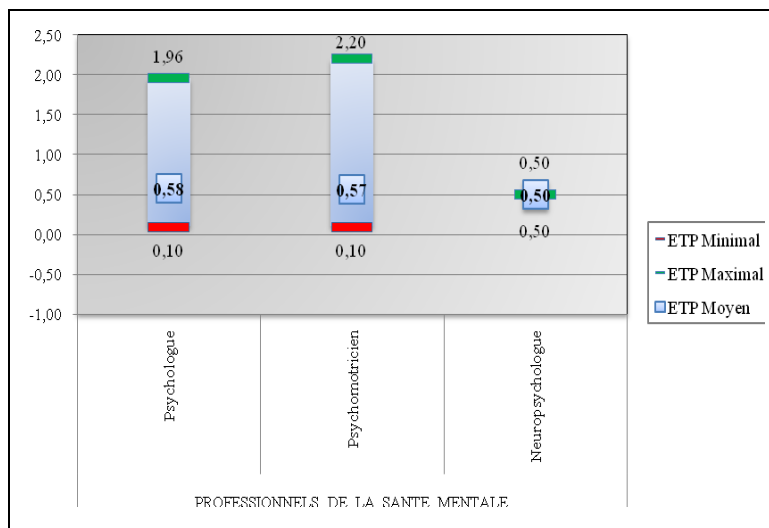
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°24 : Fréquence d'apparition des professions de la Santé mentale – CAMSP spécialisés (N = 10)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°25 : ETP des professions de la Santé mentale – CAMSP spécialisés (N = 10)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

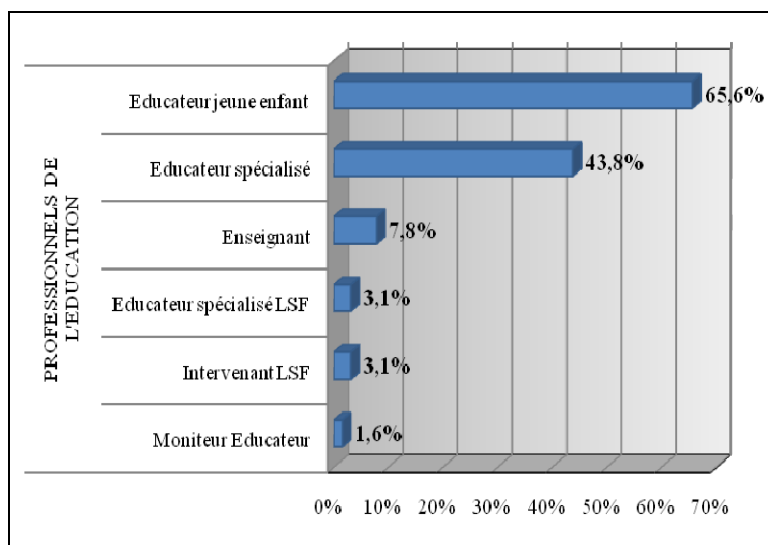
6.1.4.2.5. Les professions de l'éducation

Une différence est à noter quant aux nombres de professions de l'éducation présentes dans les CAMSP polyvalents et dans les CAMSP spécialisés. Ainsi, si la moyenne des professions différentes relatives à cette discipline est de 1,3 dans les premiers, elle s'élève à 2,4 dans les seconds.

Dans les structures polyvalentes, ce sont les Educateurs jeune enfant et les Educateurs spécialisés que l'on retrouve principalement (dans respectivement 65,6% et 43,8% des CAMSP concernés).

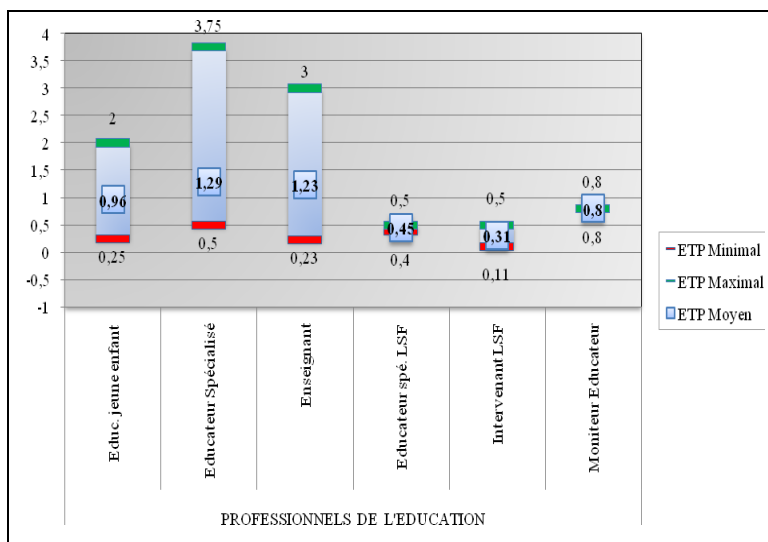
Dans les structures spécialisées, les Educateurs jeune enfant sont également fréquemment présents (dans 70% des centres concernés). En revanche, les CAMSP spécialisés font appel beaucoup plus régulièrement à des Intervenants LSF (70%) que les CAMSP polyvalents (3,1%).

Figure n°26 : Fréquence d'apparition des professions de l'Education – CAMSP polyvalents (N = 64)



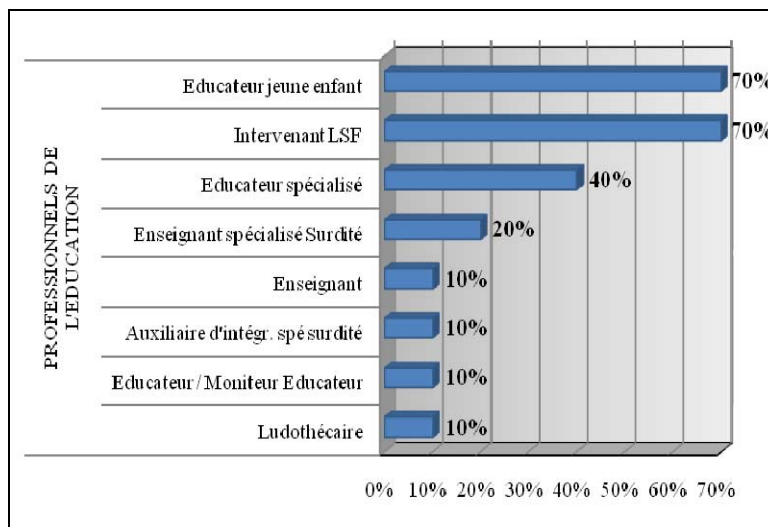
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°27 : ETP des professions de l'Education – CAMSP polyvalents (N = 64)



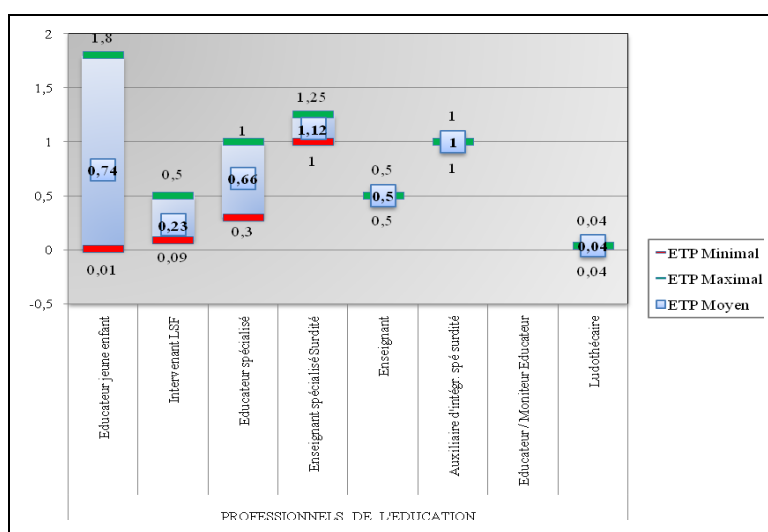
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°28 : Fréquence d'apparition des professions de l'Education – CAMSP spécialisés (N = 10)



CTNERHI, Enqu te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°29 : ETP des professions de l'Education – CAMSP sp cialis s (N = 10)



CTNERHI, Enqu te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.1.4.2.6. Les professions du social

Les Assistants sociaux sont pr sents dans 79,7% des CAMSP polyvalents (ETP moyen = 0,65 ; ETP minimal = 0,2 ; ETP maximal = 2,65), et dans 70% des CAMSP sp cialis s (ETP moyen = 0,24 ; ETP minimal = 0,04 ; ETP maximal = 0,5)

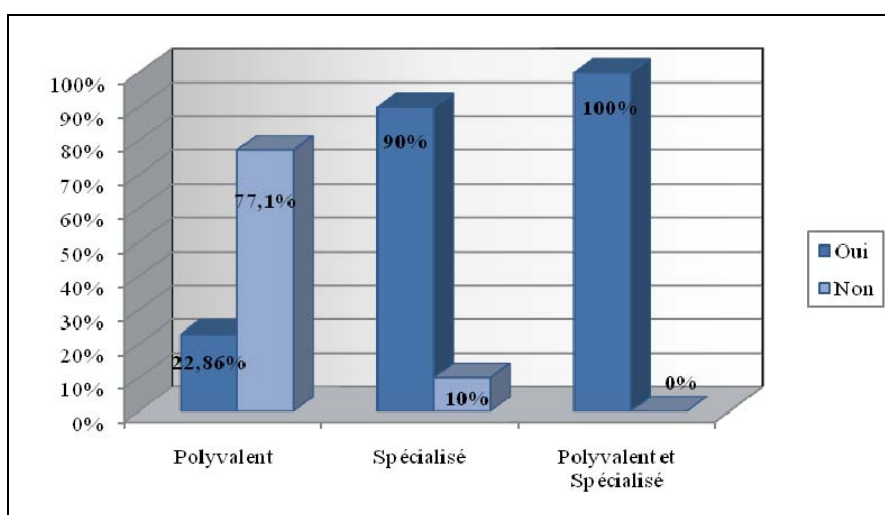
6.1.5. Diagnostic et partenariat

La figure n°30 fait logiquement apparaître des différences d'activités entre CAMSP polyvalents et CAMSP spécialisés en ce qui concerne la réalisation ou la confirmation de diagnostic de surdité, activités beaucoup plus développées chez ces derniers.

Un seul CAMSP spécialisé ne pratique pas cette activité. Il précise toutefois être en partenariat avec un CHU (service ORL ou neurophysiologie clinique) qui effectue les diagnostics avec le PEATC¹⁷.

Ces résultats montrent bien, s'il en était besoin, l'influence du type de population reçue sur les activités des CAMSP. Si les CAMSP spécialisés consacrent une part de leur activité au diagnostic, c'est bien en fonction des spécificités des enfants accueillis et des impératifs d'une certaine forme de prévention secondaire et tertiaire chez ces derniers (prévention des conséquences de la surdité et détermination des causes d'un retard du langage).

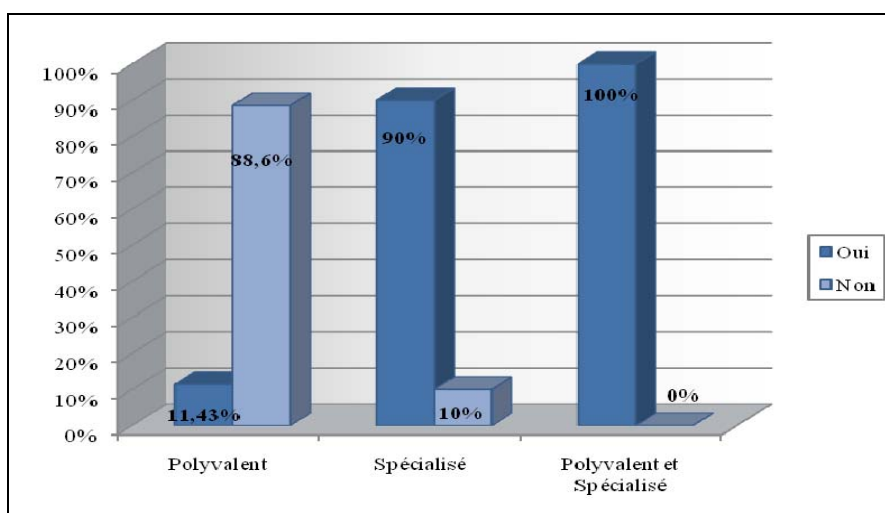
Figure n°30 : Proportion des CAMSP polyvalents (N = 70), des CAMSP spécialisés (N = 10) et des CAMSP polyvalents et spécialisés (N = 2) réalisant ou confirmant des diagnostics de surdité



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

¹⁷ Potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral

Figure n°31 : Proportion des CAMSP polyvalents (N = 70), des CAMSP spécialisés (N = 10) et des CAMSP polyvalents et spécialisés (N = 2) possédant du matériel pour réaliser un diagnostic de surdité



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

8 structures polyvalentes (11,43%) déclarent réaliser ou confirmer des diagnostics de surdité, mais ne disposent pas de matériel pour le faire. Dans ce cas, il semble probable que les diagnostics ne soient pas effectués dans les CAMSP mêmes, mais dans des structures médicales extérieures avec lesquelles ils sont en partenariat.

Tableau n°8 : Répartition du matériel en fonction de leur fréquence de disponibilité dans les CAMSP (ayant déclaré avoir du matériel pour réaliser un diagnostic de surdité) (N = 18)

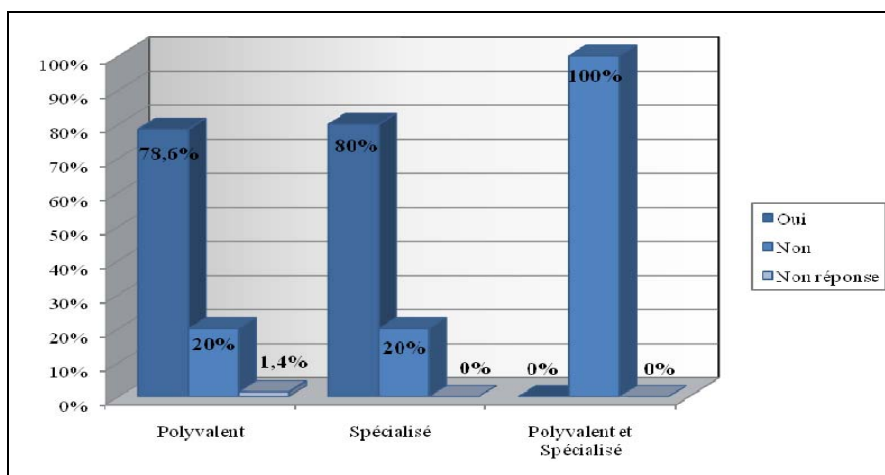
	Fréquence des CAMSP possédant ...
... l'Audiométrie comportementale (ROC, vidéo-show, etc.)	94,4%
... le PEA diagnostic	66,7%
... le OEAA	61,1%
... la Mesure impédance métrique	66,7%
... le PEA automatisés	22,2%
... l'Audiométrie vocale	5,6%
... l'Ordinateur pour codification des actes	5,6%
... le Microscope	5,6%
... l'Audiométrie de dépistage par batterie	5,6%

CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Parmi les CAMSP ayant déclaré posséder du matériel de diagnostic de la surdité, 94,4% sont équipés de l'Audiométrie comportementale, qui est le matériel le plus ancien et le moins coûteux.

76,8% des CAMSP de notre enquête sont en partenariat avec une structure hospitalière (Figure n°32) :

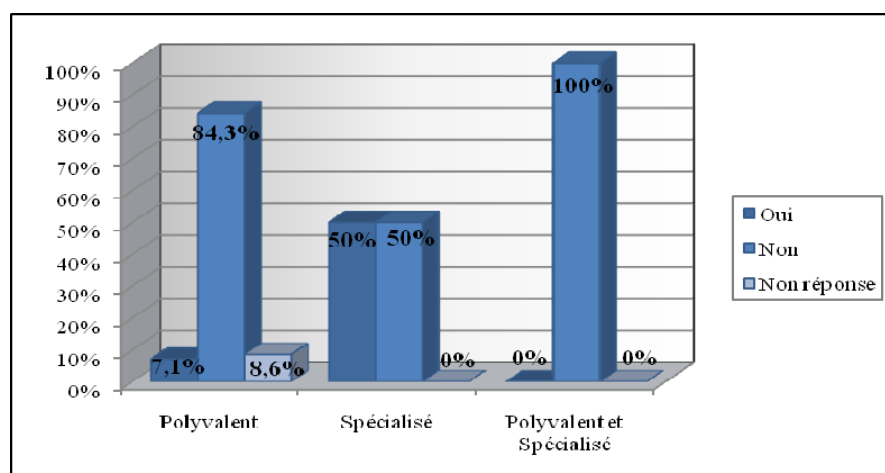
Figure n°32 : Proportion des CAMSP polyvalents (N = 70), des CAMSP spécialisés (N = 10) et des CAMSP polyvalents et spécialisés (N = 2) en partenariat avec une structure hospitalière



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Parmi les CAMSP ayant répondu au « Questionnaire Structure », 12,2% sont en lien avec un Centre d'Information Surdit   (CIS) (Figure n°33) :

Figure n°33 : Proportion des CAMSP polyvalents (N = 70), des CAMSP sp  cialis  s (N = 10) et des CAMSP polyvalents et sp  cialis  s (N = 2) en lien avec un CIS

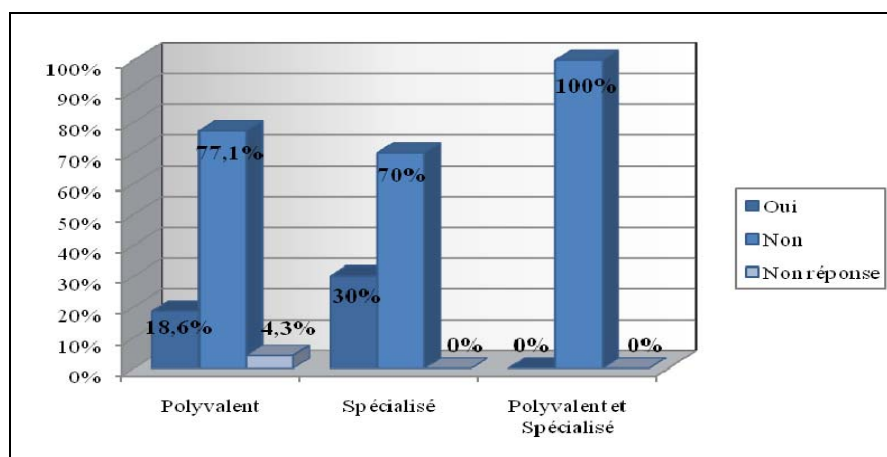


CTNERHI, Enqu  te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

19,5% des CAMSP ont d  clar     tre en lien avec un Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit   (CDOS) (Figure n   34).

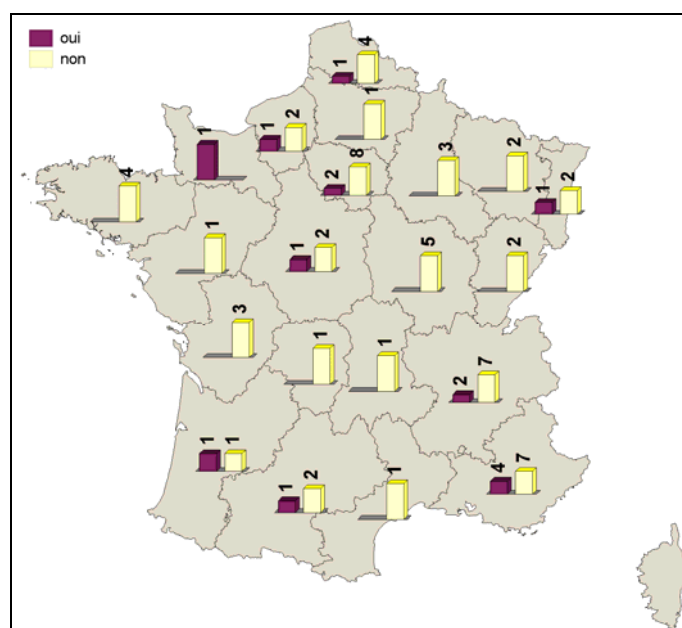
Cependant, les CDOS ont été créés dans le cadre de l'expérimentation du dépistage systématique de la surdité organisée par la CNAMTS¹⁸, et si nous nous référons à la Figure n°35, nous pouvons nous rendre compte que 4 répondants se situent dans d'autres régions que celles retenues pour le test. Ceci peut s'expliquer par une mise en place, dans ces secteurs, du dépistage précoce avant le début de cette expérimentation, et les structures qui s'étaient déjà organisées en partenariat ont effectué un transfert d'appellation et se sont rebaptisées CDOS.

Figure n°34 : Proportion des CAMSP polyvalents (N = 70), des CAMSP spécialisés (N = 10) et des CAMSP polyvalents et spécialisés (N = 2) en lien avec un CDOS



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°35 : Répartition géographique des CAMSP en lien avec un CDOS (N = 79)



6.1.6. Synthèse des principales similitudes et différences entre les CAMSP polyvalents et les CAMSP spécialisés

Pour conclure sur la description des CAMSP ayant répondu au « Questionnaire Structure », voici une synthèse des principales similitudes et différences observées entre les centres polyvalents et les centres spécialisés :

Nombre d'enfants sourds admis et sortis

- Les CAMSP polyvalents ont eu en moyenne 1 enfant sourd dont la prise en charge a débuté en 2006, alors que les CAMSP spécialisés en ont eu en moyenne 6,3 ;
- Le nombre moyen d'enfants sourds pour lesquels la prise en charge s'est terminée en 2006 est de 0,8 pour les CAMSP polyvalents et de 5,7 pour les CAMSP spécialisés ;
- La durée moyenne de prise en charge des enfants sourds sortis en 2006 est de 26,9 mois dans les CAMSP polyvalents et de 30,7 mois dans les CAMSP spécialisés.

Composition des équipes

- Ce sont les Médecins qui dirigent majoritairement les CAMSP, et ce, qu'ils soient polyvalents ou spécialisés. Cependant, les Directeurs sont le plus fréquemment des Pédiatres dans les centres polyvalents (36,5% des Directeurs), et des Médecins ORL dans les centres spécialisés (36,3% des Directeurs) ;
- De même, si la Pédiatrie est la spécialité médicale la plus représentée dans les CAMSP polyvalents (dans 95,3% d'entre eux), c'est la Médecine ORL que l'on retrouve le plus fréquemment dans les centres spécialisés (100%) ;
- Les Orthophonistes sont présents dans 90,6% des centres polyvalents et dans tous les centres spécialisés ;
- Les Psychologues sont présents dans tous les CAMSP (polyvalents comme spécialisés) ;
- 95,3% des structures polyvalentes et 90% des centres spécialisés ont un ou plusieurs Psychomotricien(s) dans leur équipe ;
- Les Intervenant(s) LSF (autre que les Educateurs spécialisés LSF) sont beaucoup plus sollicités par les centres spécialisés (présents dans 70% de ces structures) que par les centres polyvalents (présents dans 3,1% de ces structures) ;

- 79,7% des CAMSP polyvalents et 70% des CAMSP ont des Assistants sociaux dans leur équipe.

Diagnostic et partenariat

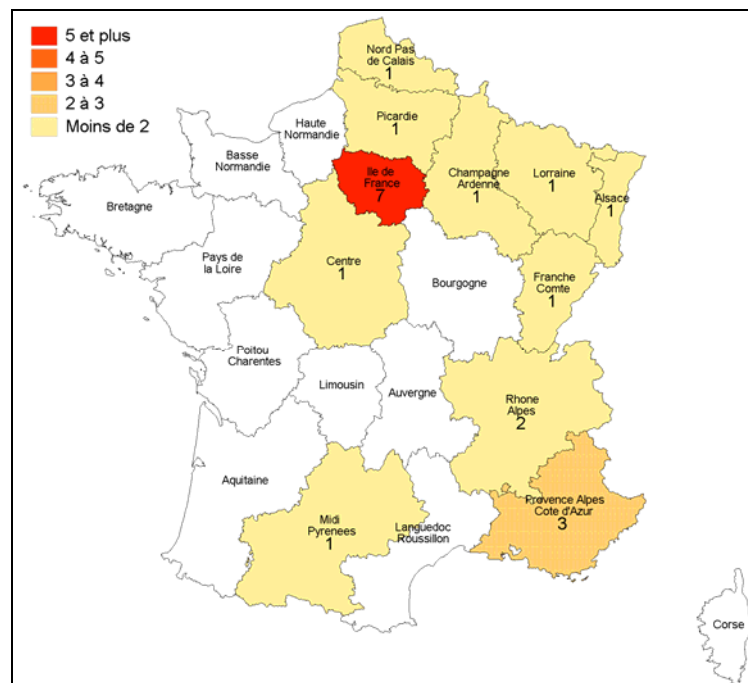
- 90% des CAMSP spécialisés et 22,9% des CAMSP polyvalents réalisent ou confirment des diagnostics de surdité ;
- 80% des CAMSP spécialisés et 78,6% des CAMSP polyvalents sont en partenariat avec une structure hospitalière ;
- 50% des CAMSP spécialisés et 7,1% des CAMSP polyvalents sont en lien avec un Centre d'Information Surdit  (CIS)
- 30% des CAMSP sp cialis s et 18,6% des CAMSP polyvalents sont en lien avec un Centre de Diagnostic et d'Orientation (CDOS)

6.2. Les structures SAFEP

6.2.1. Répartition géographique des SAFEP de l'échantillon des répondants

Sur les 20 SAFEP qui ont rempli le « Questionnaire Structure », 7 sont situés en Ile-de-France (soit 35% des répondants). Mais cette région est également celle où l'on comptabilise le plus grand nombre de ces structures (10) (cf. Partie 5 - Cartographie des CAMSP et des SAFEP).

Figure n°36 : Répartition géographique des SAFEP ayant répondu au « Questionnaire Structure » (N = 20)



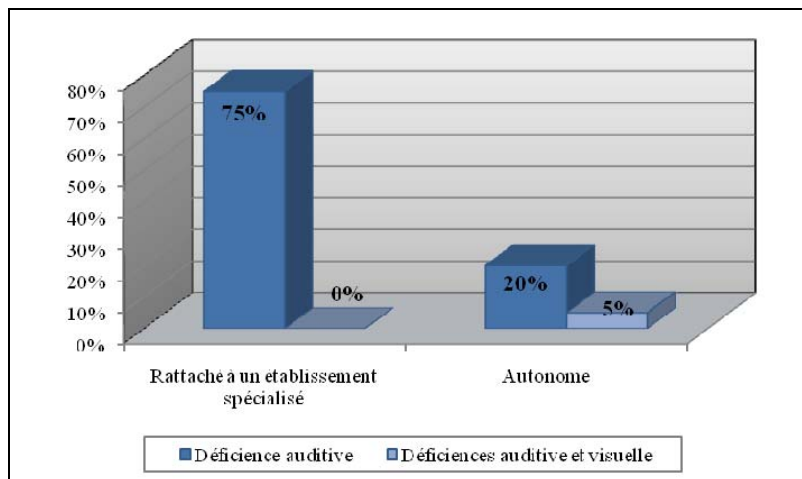
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.2.2. Nature des SAFEP

La plupart des SAFEP ayant répondu à cette phase de l'enquête sont spécialisés dans la surdité (95%). Une structure (5%) accompagne des enfants déficients auditifs et des enfants déficients visuels. Mis à part pour les résultats en lien avec la composition de l'équipe et les ETP, nous ne l'avons pas exclue de l'échantillon des répondants pour effectuer les exploitations des données car elle ne modifie que très marginalement les résultats.

Les trois quarts des SAFEP sont rattachés à un établissement spécialisé. Les autres sont des structures autonomes.

Figure n°37 : Répartition des SAFEP en fonction de leur spécialisation et de leur statut (N = 20)



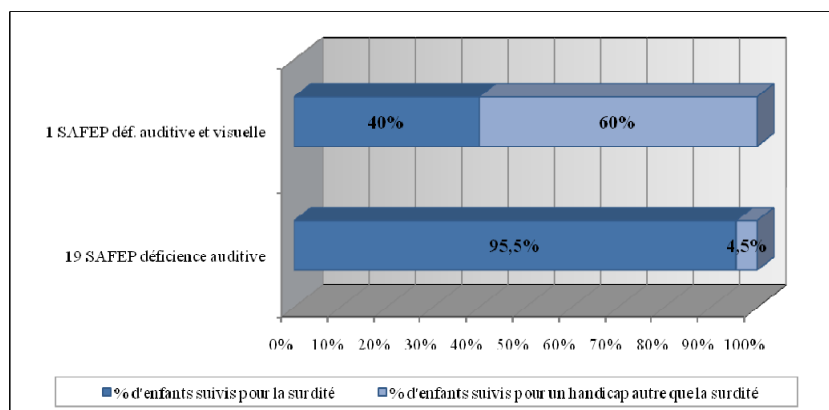
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.2.3. Informations sur le nombre d'enfants

6.2.3.1. Le nombre d'enfants suivis

A la date du 31.12.06, les SAFEP de l'échantillon accompagnaient entre 1 et 75 enfants (moyenne = 13,3). Si nous nous focalisons sur les enfants sourds uniquement, ils en accueilleraient entre 1 et 69 (moyenne = 11,3). Les 19 SAFEP spécialisés uniquement dans la surdité en accueilleraient entre 1 et 69 (moyenne = 10,78). 84,9% des enfants accueillis dans les 20 SAFEP à la fin de l'année 2006 étaient des enfants sourds. Cette proportion s'élevait à 95,5% dans les SAFEP « déficience auditive » et non comme on aurait pu s'y attendre à 100%. En fait, les 4,5% restants sont probablement des enfants ayant des troubles du langage (dysphasie).

Figure n°38 : Répartition des enfants en fonction de leur handicap (Surdité vs. Autre) et de la spécialisation du SAFEP dans lequel ils sont suivis (Déficiences auditives et visuelle vs. Déficience auditive)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.2.3.2. Admissions et sortis des enfants sourds

Durant l'année 2006, 4,1 enfants sourds en moyenne ont commencé un accompagnement dans un SAFEP (minimum = 0 ; maximum = 11), et 2,4 en moyenne l'ont terminé (minimum = 0 ; maximum = 10). La durée de prise en charge des enfants sourds sortis est comprise entre 3 et 120 mois (moyenne = 26,1).

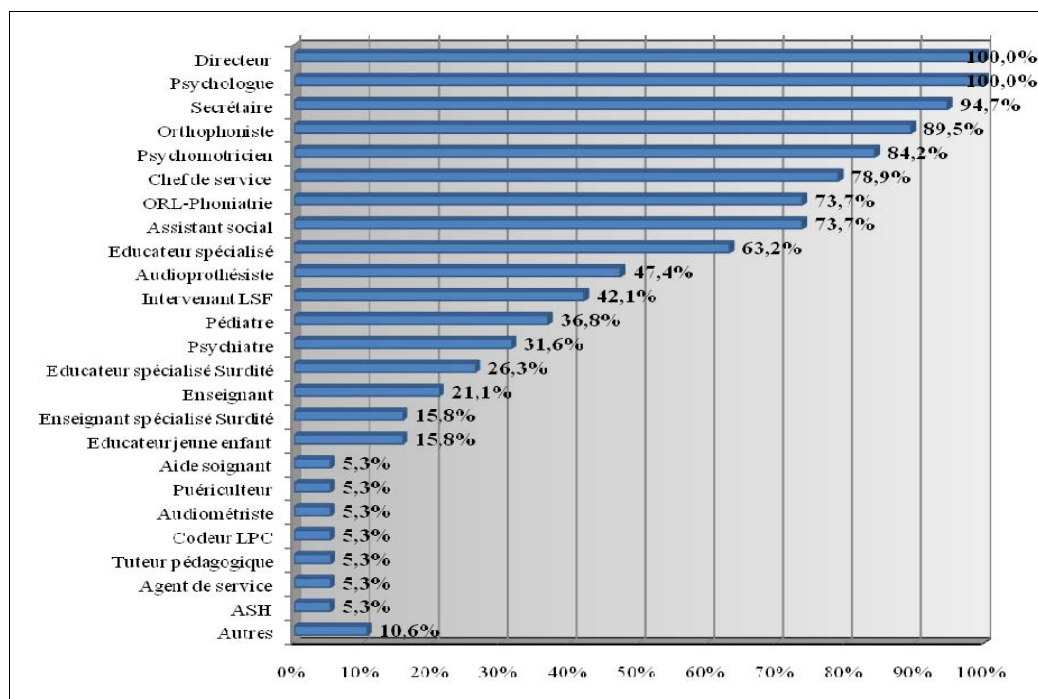
6.2.4. Composition de l'équipe et temps de travail

Les résultats suivants, en lien avec les équipes et les ETP, ne concernent que 19 SAFEP : pour plus de cohérence, le SAFEP spécialisé dans les déficiences auditives et visuelles a été retiré de l'échantillon.

La figure n°39 illustre, sous forme de diagramme en bâtons, les fréquences d'apparition des professions dans les SAFEP. La fréquence d'apparition des Pédiatres est étonnante (36,8%), puisque l'Annexe 24 quater, reprise dans le Code de l'action sociale et des familles, mentionne l'obligation pour les SAFEP d'avoir un médecin de cette spécialité dans la composition de son équipe¹⁹.

¹⁹ Les résultats du « Questionnaire Enfant » (voir le point n°8) montrent que le suivi pédiatrique se fait en réalité assez souvent avec des intervenants extérieurs au SAFEP.

Figure n°39 : Fréquence d'apparition des professions dans les SAFEP (N = 19)



CTNERHI, Enqu te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

D'apr s le Tableau n 9, les professions qui globalement accomplissent le plus grand nombre d'heures de travail sont : les Enseignants (ETP moyen de 2,8 ; soit 98 heures hebdomadaires), les Educateurs jeune enfant (ETP moyen de 1,5 ; soit 52,5 heures hebdomadaires) et les Orthophonistes (ETP moyen de 1,18 ; soit 41,3 heures hebdomadaires).

Cependant, ces quatre professions sont loin d' tre pr sentes dans l'ensemble des SAFEP. Les Educateurs jeune enfant par exemple ne sont pr sents que dans 15,8% d'entre eux (soit 3 structures). De ce fait, il semble d licat d'interpr ter les ETP s'y rapportant.

Tableau n°9 : Répartition des ETP en fonction des Professions – SAFEP (N = 19)²⁰

Professions	ETP Moyen	ETP Minimal	ETP Maximal
Enseignant	2,8	0,06	9,27
Educateur jeune enfant	1,5	1	2
Orthophoniste	1,18	0,05	6,75
Educateur spécialisé	0,52	0,1	1
Secrétaire	0,5	0,01	3,5
Psychologue	0,4	0,06	2
Directeur	0,36	0,01	1
Chef de service	0,31	0,03	1
Educateur spécialisé LSF	0,25	0,07	0,75
Intervenant LSF	0,23	0,03	0,5
Psychomotricien	0,22	0,02	0,65
Assistant Social	0,22	0,01	1
Puériculteur	0,2	0,2	0,2
Médecin ORL - Phonnatre	0,09	0,01	0,5
Pédiatre	0,07	0,01	0,25
Audioprothésiste	0,07	0,01	0,25
Psychiatre	0,04	0,01	0,1

CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

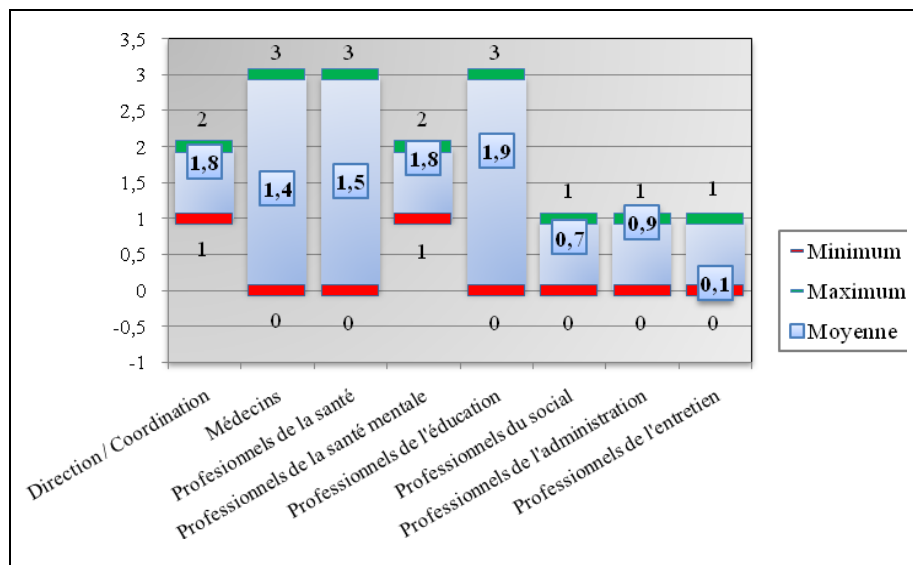
La Figure n°39 et le Tableau n°9 permettent d’avoir un aperçu général des équipes et des ETP des SAFEP. Une analyse plus détaillée est proposée ci-dessous.

La figure n°40 propose une catégorisation des professions présentes dans un SAFEP (pour une présentation des professions référencées dans chaque groupe, reportez-vous au Tableau n°7).

Le nombre de professions différentes présentes dans un SAFEP est compris entre 7 et 13, la moyenne étant de 10,3. Ce sont les domaines de l’éducation et de la santé mentale qui nécessitent l’intervention du plus grand nombre de spécialités différentes.

²⁰ Il est possible que certains ETP aient été surévalués par certains SAFEP rattachés à des SSEFIS (Service de Soutien à l’Education Familiale et à l’Intégration Scolaire destiné aux enfants déficients auditifs de plus de 3 ans) et nous ayant fait part des ETP concernant cet ensemble SAFEP-SSEFIS.

Figure n°40 : Répartition du nombre de professions par groupes de spécialités – SAFEP (N = 19)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Note de lecture - Exemple avec le groupe de professions « Médecins » : Il y a entre 0 et 3 professions médicales différentes au sein d'un SAFEP. Cette moyenne a été calculée après avoir additionné pour chaque structure l'ensemble des professions affectées au domaine Médical (cf. Tableau n°7). La somme de ces valeurs a ensuite été divisée par le nombre de SAFEP.

6.2.4.1. Direction / Coordination

La direction et la coordination d'un SAFEP sont assurées par 1,8 professions différentes en moyenne (cf. Figure n°40), à savoir :

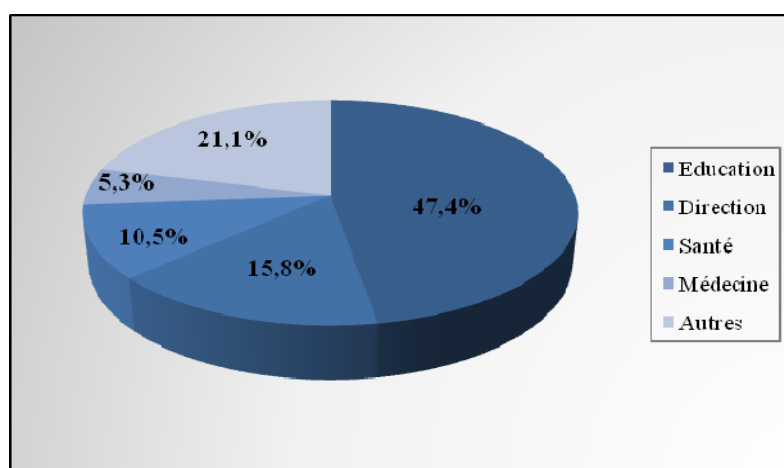
- un Directeur, dont toutes les structures sont pourvues. L'ETP d'un Directeur de SAFEP est compris entre 0,01 et 1 (moyenne = 0,36).
- un Chef de service, présent dans 78,9% des structures. Les ETP des Chefs de service sont compris entre 0,03 et 1 avec une moyenne se situant à 0,31.

La figure n° 41 se centre plus spécifiquement sur les Directeurs en les répartissant selon leur formation d'origine. Il en ressort que :

- près de la moitié des Directeurs (47,4%) ont une formation dans le secteur de l'Education : 36,9% sont issus de l'Education nationale et 10,5% sont des Educateurs spécialisés ;

- 15,8% déclarent une formation initiale centrée sur la direction à proprement parlé, c'est-à-dire un diplôme de CAFDES²¹ ;
- 10,5% ont une formation initiale dans le domaine de la Santé (5,25% sont des Orthophonistes et 5,25% des Ergothérapeutes) ;
- 5,3% sont des Médecins ;
- 21,1% ont une formation initiale dans un domaine autre que ceux référencés ci-dessus (Responsable Ressources Humaines, Avocat, etc.)

Figure n°41 : Répartition des Directeurs des SAFEP en fonction de leur formation initiale (N = 19)



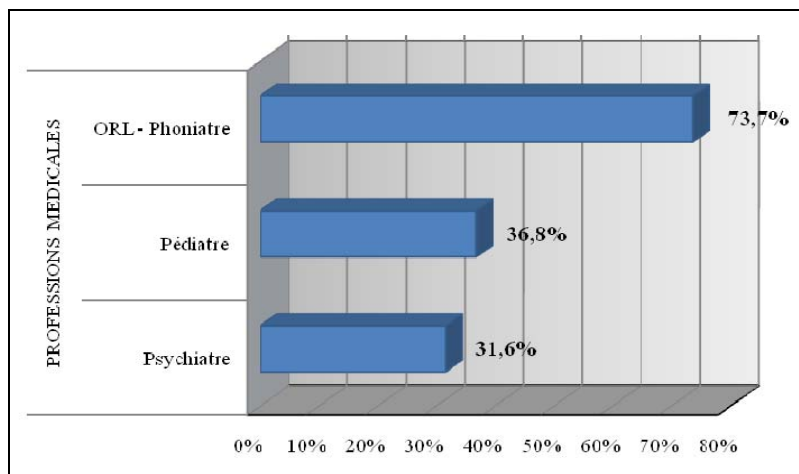
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.2.4.2. Les professions médicales

1,4 spécialités médicales sont en moyenne présentes dans un SAFEP (cf. Figure n°40). La spécialité ORL-Phoniatry (73,7%) est la plus représentée, ce qui est facilement explicable par la grande proportion d'enfants sourds accueillis dans ces structures. La Pédiatrie et la Psychiatrie sont les spécialités que l'on retrouve ensuite le plus fréquemment (dans respectivement 36,8% et 31,6% des SAFEP).

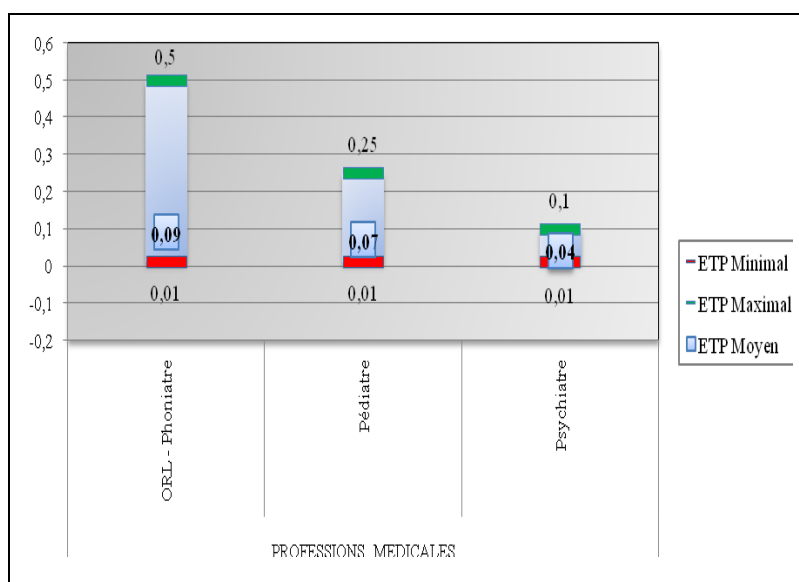
²¹ Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'intervention sociale.

Figure n°42 : Fréquence d'apparition des professions de la Médecine – SAFEP (N = 19)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n° 43 : ETP des professions de la Médecine – SAFEP (N = 19)

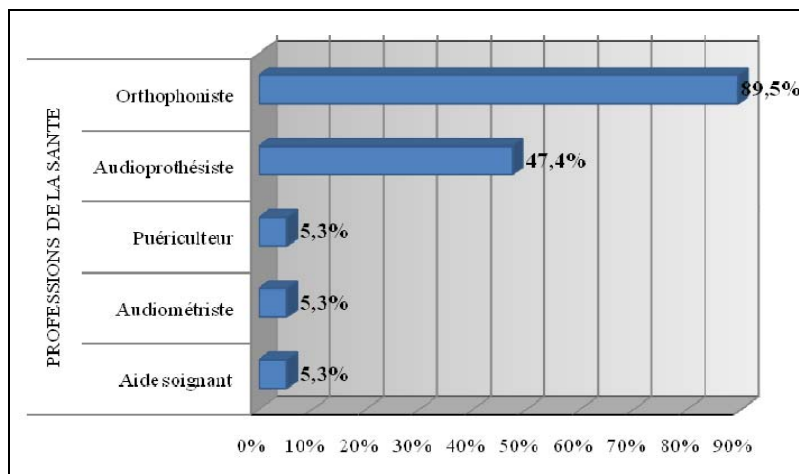


CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.2.4.3 Les professions de la santé

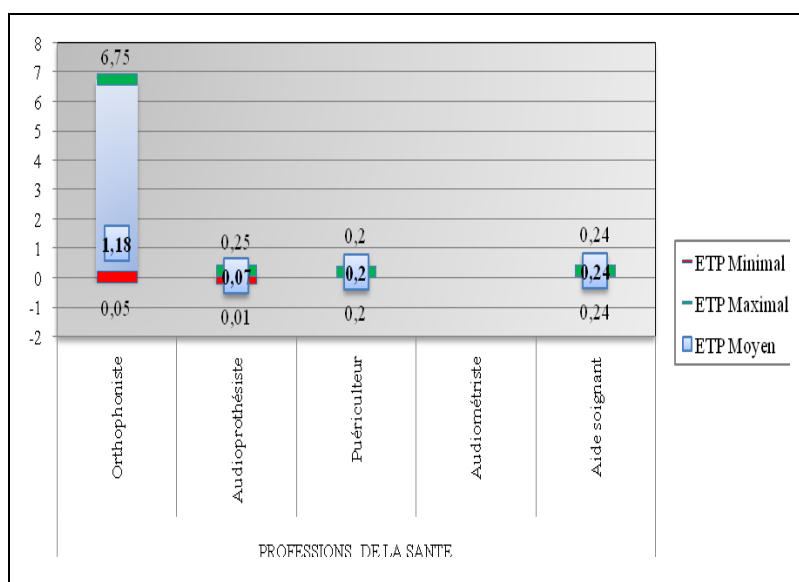
Dans les SAFEP, le nombre moyen des professions de la santé est de 1,5 (cf. Figure n°40). Les plus représentées sont l'Orthophonie (dans 89,5% des SAFEP), et l'Audioprothèse (dans 47,4% des SAFEP).

Figure n°44 : Fréquence d'apparition des professions de la Santé – SAFEP (N = 19)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°45 : ETP des professions de la Santé – SAFEP (N = 19)

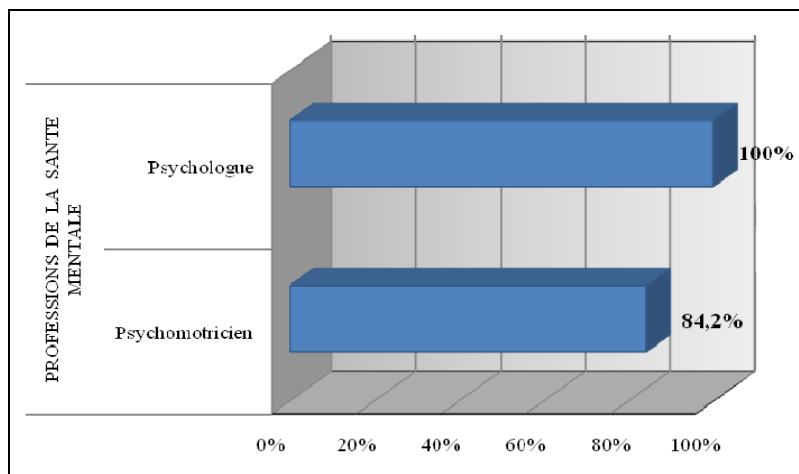


CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.2.4.4. Les professions de la santé mentale

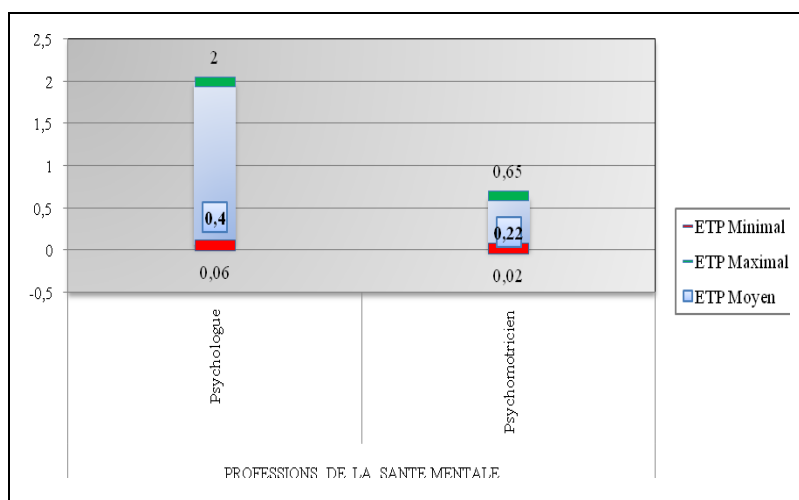
Dans les SAFEP, le nombre moyen de professions de la santé mentale est de 1,8 (cf. Figure n°40). Ces professions sont la Psychologie (présente dans toutes les structures) et la Psychomotricité (présente dans 84,2% des SAFEP).

Figure n°46 : Fréquence d'apparition des professions de la Santé mentale – SAFEP (N = 19)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°47 : ETP des professions de la Santé mentale – SAFEP (N = 19)



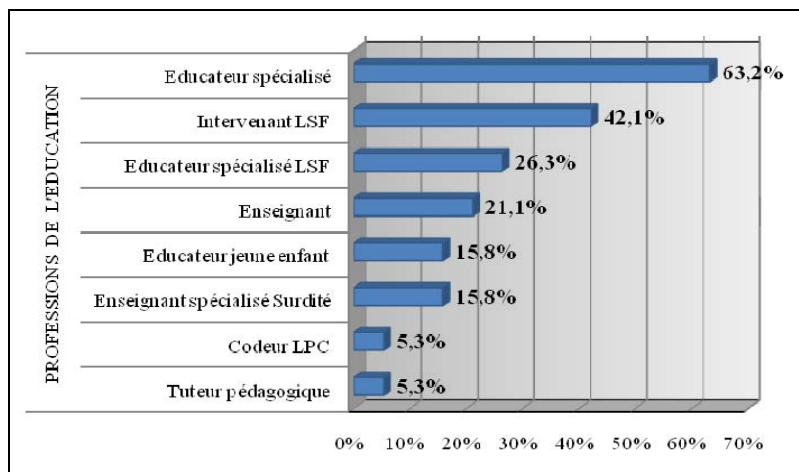
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.2.4.5. Les professions de l'éducation

D'après la Figure n°40, entre 0 et 3 professions de l'éducation sont présentes dans un SAFEP (moyenne = 1,9). La fonction la plus présente est celle d'Educateur spécialisé (dans 63,2% des SAFEP).

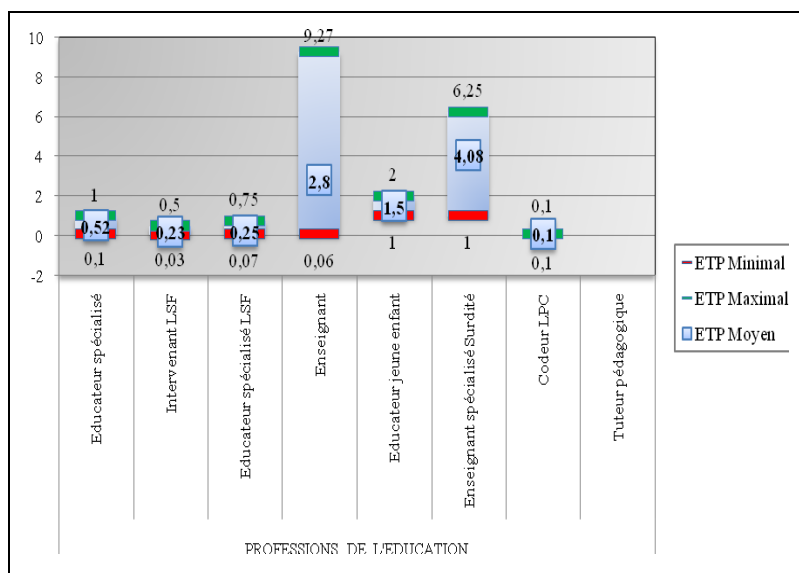
Précisons que les Enseignants et les Enseignants spécialisés, respectivement présents dans 21,1% et 15,8% des structures, sont de loin les professionnels qui ont les ETP les plus élevés (cf. Figure n°49)

Figure n°48 : Fréquence d'apparition des professions de l'Education – SAFEP (N = 19)



CTNERHI, Enqu te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°49 : ETP des professions de l'Education – SAFEP (N = 19)



CTNERHI, Enqu te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

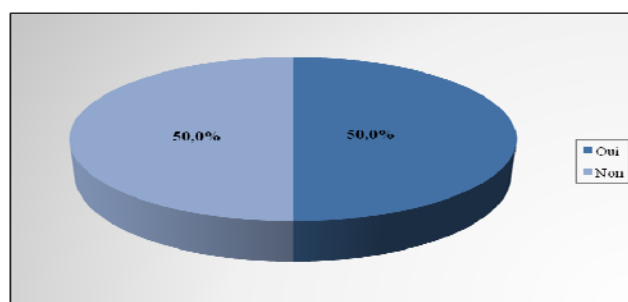
6.2.4.6. Les professions du social

Les Assistants sociaux sont pr sents dans 73,7% des SAFEP (ETP moyen = 0,22 ; ETP minimal = 0,01 ; ETP maximal = 1).

6.2.5. Diagnostic et partenariat

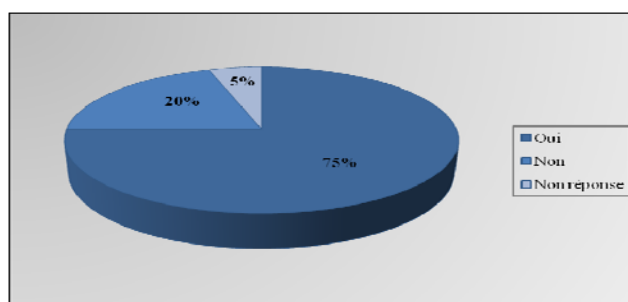
La moitié des SAFEP (50%) déclarent préciser des diagnostics de surdité et 75% possèdent du matériel pour le faire. Pour les équipes, ces précisions peuvent être intéressantes à certains moments du suivi et sont utilisées comme un élément d'éclairage parmi d'autres.

Figure n°50 : Proportion des SAFEP précisant des diagnostics de surdité (N = 20)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°51 : Proportion des SAFEP possédant du matériel pour préciser un diagnostic de surdité (N = 20)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

L'Audiométrie comportementale est le matériel le plus fréquemment disponible dans les SAFEP (Tableau n°10) :

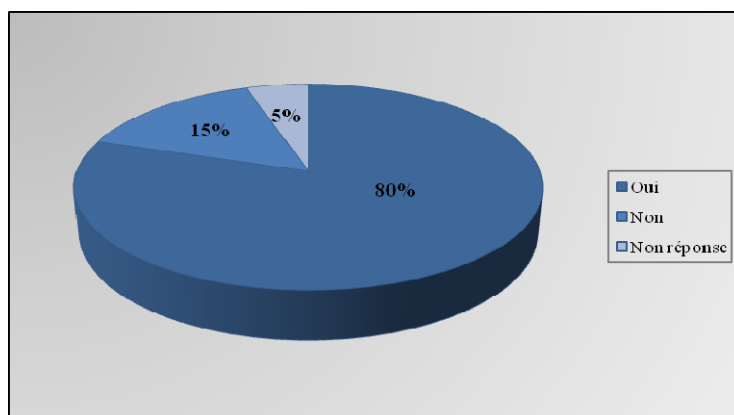
Tableau n°10 : Répartition du matériel en fonction de leur fréquence de disponibilité dans les SAFEP (ayant déclaré avoir du matériel pour préciser un diagnostic de surdité) (N = 15)

	Fréquence des SAFEP possédant ...
... l'Audiométrie comportementale (ROC, vidéo-show, etc.)	93,3%
... la Mesure impédance métrique	80%
... le OEAA	20%
... le PEA automatisés	13,3%
... le PEA diagnostic	6,7%
... l'Audiométrie classique	6,7%
... l'Audiométrie tonale et vocale	6,7%

CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

80% des SAFEP travaillent en partenariat avec une structure hospitalière (Figure n°52) :

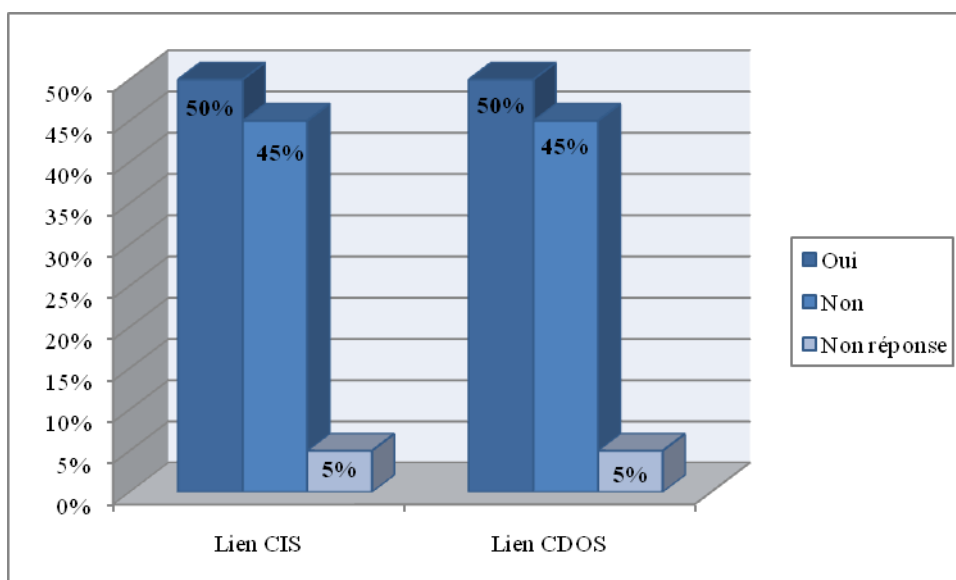
Figure n°52 : Répartition des SAFEP en fonction de leur partenariat ou non avec une structure hospitalière (N = 20)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

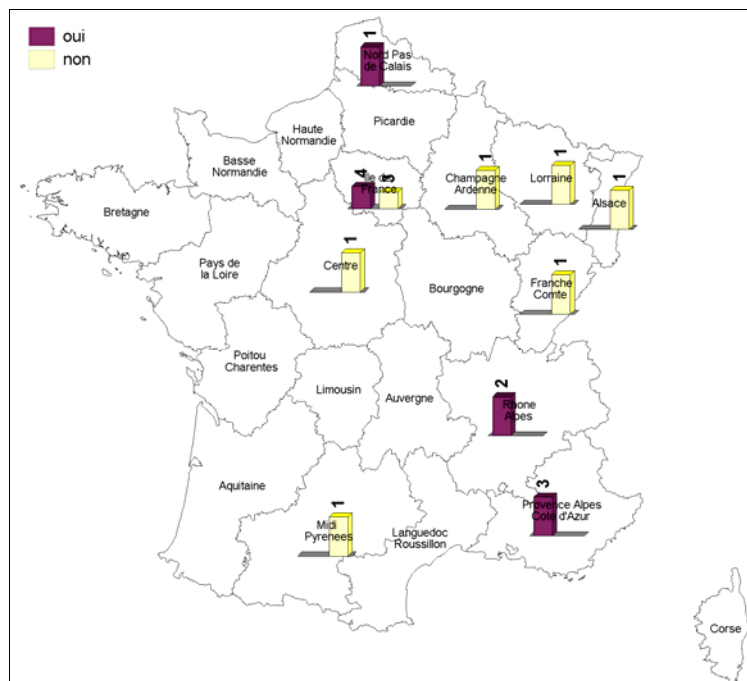
Il y a exactement la même proportion de SAFEP en lien avec un Centre d'Information Surdit  (CIS) et avec un Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit  (CDOS). Plus pr cis ment, 6 SAFEP (soit 30% des r pondants) ont un partenariat avec les 2 types de centres, 4 sont en lien avec un CIS mais pas avec un CDOS et, inversement, 4 sont en lien avec un CDOS mais pas avec un CIS.

Figure n°53 : Proportion des SAFEP en lien avec un CIS ou un Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit  CDOS (N = 20)



CTNERHI, Enqu te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°54 : Répartition géographique des SAFEP en lien avec un CDOS (N = 20)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

6.3 Comparaison entre les CAMSP spécialisés et les SAFEP

Il semble pertinent, pour conclure avec les données extraites du « Questionnaire Structure », de mettre en avant les similitudes et les différences observables entre les CAMSP et les SAFEP. Le parti a été pris de ne prendre en compte ici que les 10 CAMSP spécialisés (et « sans antenne ») dans la surdité ou les déficiences sensorielles. Ce choix a été retenu parce que, d'une part, notre étude se centre sur l'accompagnement des jeunes enfants sourds, et d'autre part, parce qu'il nous semblait plus pertinent de comparer des structures proches l'une de l'autre dans leurs objectifs et dans leurs fonctionnements. En d'autres termes, une comparaison entre les CAMSP polyvalents et les SAFEP nous paraissait ici peu pertinente.

Notons également que dans la partie consacrée au SAFEP (6.2. Les structures SAFEP), nous avons exposé, pour la composition de l'équipe et le temps de travail, les résultats des structures accompagnant uniquement les enfants sourds (N = 19). Ici, étant donné que dans notre échantillon de CAMSP, certains s'occupent à la fois des déficiences visuelle et auditive, le SAFEP spécialisé dans les déficiences sensorielles a été pris en considération dans les traitements statistiques. Tous les résultats exposés ci-dessous concernent donc les 20 SAFEP ayant répondu au « Questionnaire Structure ».

Seules les similitudes et les différences les plus pertinentes entre les CAMSP spécialisés et les SAFEP seront exposées dans cette partie.

6.3.1 Admissions et sorties des enfants sourds

Un peu plus de prises en charge ont été commencées en 2006 dans les CAMSP que dans les SAFEP, à savoir 6,3 en moyenne dans les premiers (minimum = 1 ; maximum = 11) et 4,1 dans les seconds (minimum = 0 ; maximum = 11).

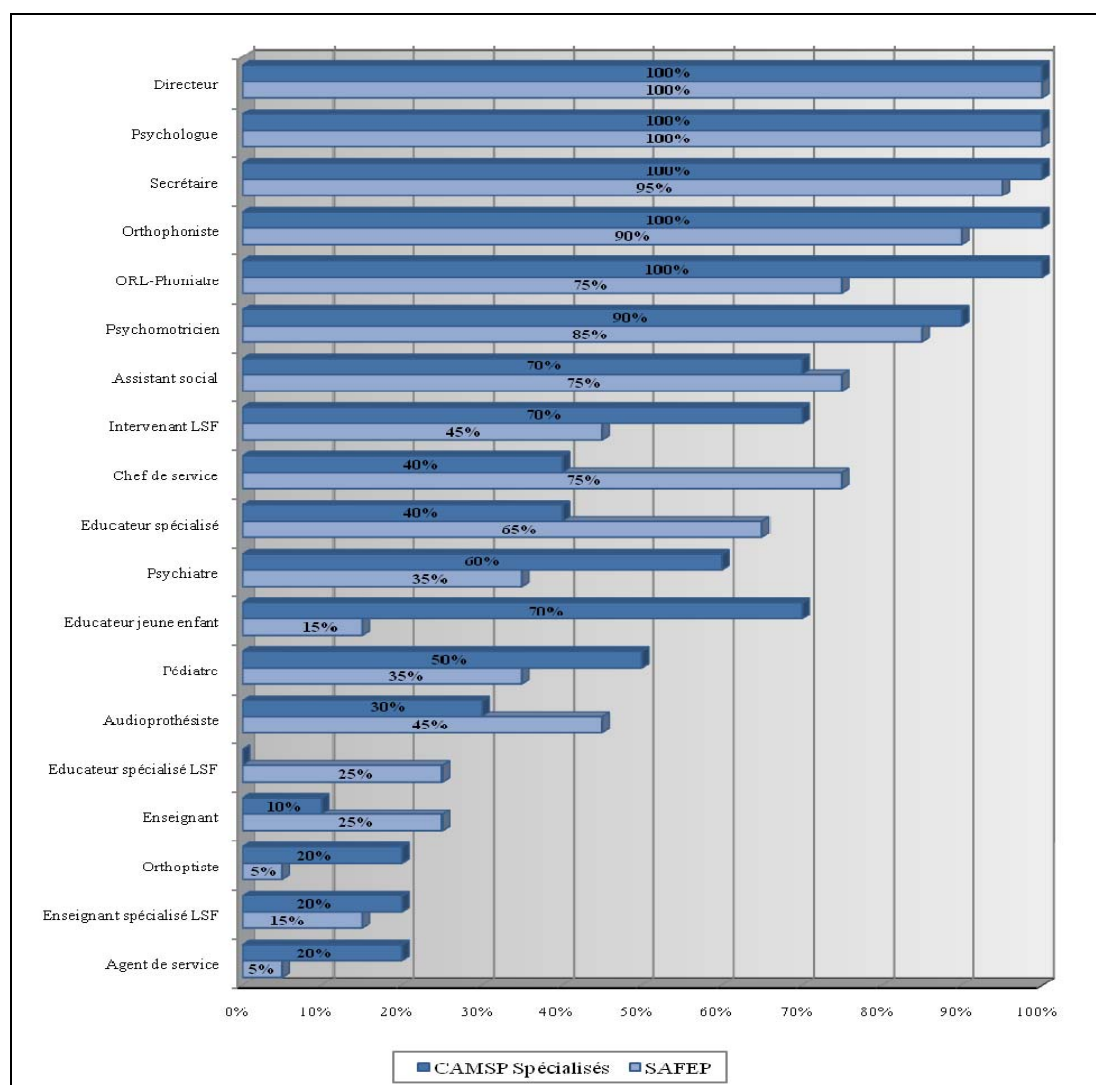
Il y a également un peu plus d'enfants sourds qui ont vu leur accompagnement se terminer en 2006 dans les CAMSP spécialisés que dans les SAFEP (5,7 enfants sourds sortis en moyenne dans les CAMSP (minimum = 1 ; maximum = 9) ; et 2,4 en moyenne dans les SAFEP (minimum = 0 ; maximum = 10).

Pour ces enfants sourds sortis, la durée moyenne de prise en charge était de 30,7 mois dans les CAMSP et de 26 mois dans les SAFEP. On note une disparité plus grande de la durée d'accompagnement dans les SAFEP que dans les CAMSP, comprise entre 3 et 120 mois chez les premiers et entre 18 et 60 mois chez les seconds.

6.3.2. Composition des équipes des CAMSP et des SAFEP

La Figure n°55 permet d'établir une comparaison entre les principales professions présentes dans les CAMSP spécialisés et dans les SAFEP.

Figure n°55 : Fréquence d'apparition des professions - CAMSP spécialisés vs. SAFEP (N = 30)



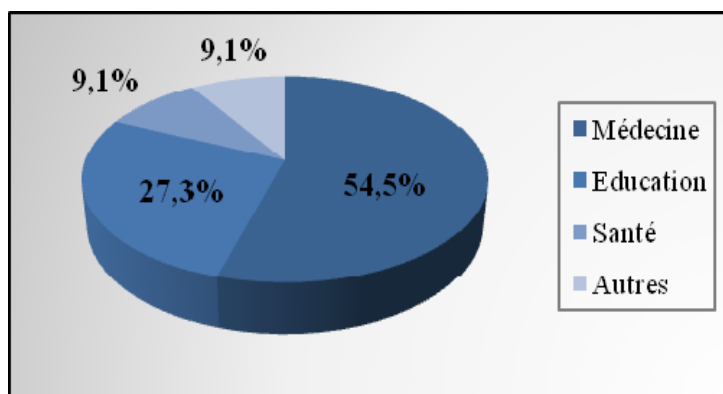
CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Cette figure met en exergue une présence plus marquée des Médecins dans les CAMSP spécialisés que dans les SAFEP, à savoir plus d'ORL-Phoniatres (100% dans les CAMSP et 75% dans les SAFEP), de Psychiatres (60% et 35%) et de Pédiatres (50% et 35%).

Dans les CAMSP, la profession d'éducateur jeune enfant est plus représentée que dans les SAFEP mais dans ces derniers la profession d'éducateur spécialisé est plus représentée que dans les CAMSP. Il y a plus « d'intervenants LSF » dans les CAMSP mais, dans les SAFEP, il y a plus « d'éducateurs spécialisés LSF ».

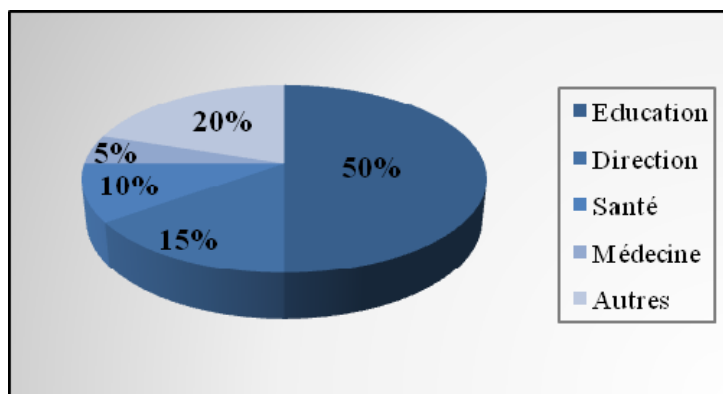
Le caractère médical plus marqué des CAMSP apparaît aussi dans la formation de leurs directeurs : 54,5% des Directeurs des CAMSP spécialisés sont des Médecins (dont 36,3% d'ORL) alors qu'ils ne sont que 5% dans les SAFEP à avoir cette même formation. En fait, les Directeurs des SAFEP sont majoritairement issus du secteur éducatif (20% sont des Enseignants, 20% des Enseignants spécialisés Surdit , et 10% des Educateurs sp cialis s).

Figure n 56 : R partition des Directeurs en fonction de leur formation initiale CAMSP sp cialis s (N = 10)



CTNERHI, Enqu te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

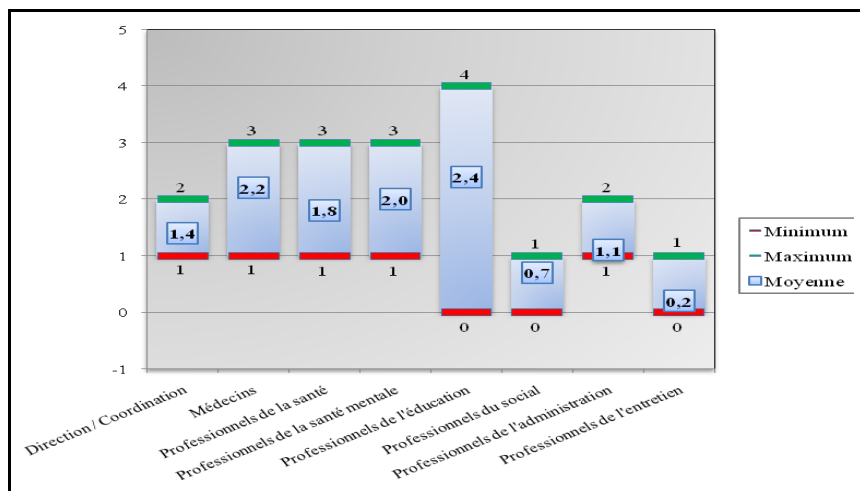
Figure n 57 : R partition des Directeurs en fonction de leur formation initiale - SAFEP (N = 20)



CTNERHI, Enqu te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

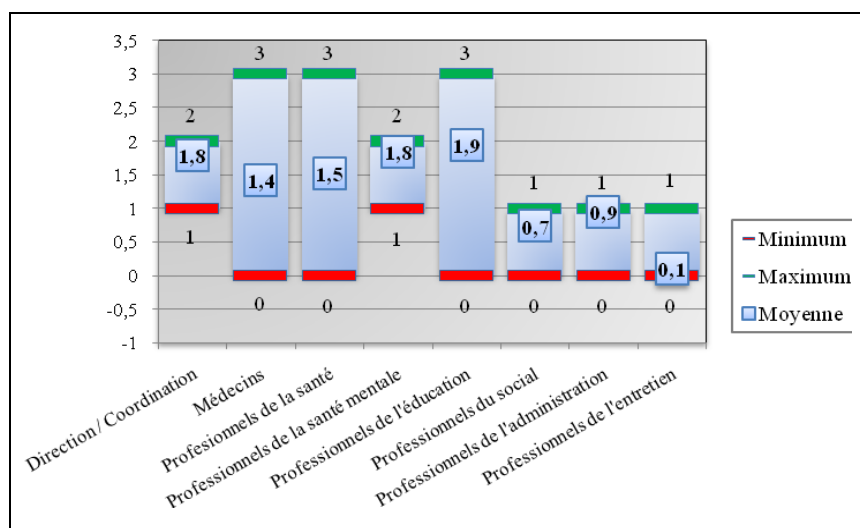
les Figures n°56 et 57 permettent de constater un nombre un peu moins élevé de spécialités médicales dans les SAFEP (entre 0 et 3, moyenne = 1,5) que dans les CAMSP spécialisés (entre 1 et 3, moyenne = 2,2).

Figure n°58 : Répartition du nombre de spécialités par groupes de spécialités CAMSP spécialisés (N = 10)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°59 : Répartition du nombre de spécialités par groupes de spécialités – SAFEP (N = 20)



CTNERHI, Enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Les figures n°58 et n°59 permettent également de constater que dans les deux types de structures, ce sont les professions en lien avec l'Education qui nécessitent l'emploi du plus grand nombre de spécialistes (2,4 en moyenne dans les CAMSP spécialisés et 2 dans les SAFEP). Ces résultats ne sont pas vraiment surprenants, puisque sont répertoriés dans cette catégorie beaucoup de spécialistes de la surdité, tels que les Educateurs spécialisés LSF, les autres Intervenants LSF, les Enseignants spécialisés surdité, etc. (pour une présentation des professions référencées dans chaque groupe, on peut se reporter au Tableau n°7).

6.3.3. Diagnostic et partenariat

90% des CAMSP spécialisés ayant répondu au « Questionnaire Structure » réalisent ou confirment des diagnostics de surdité. Le matériel qu'ils ont le plus fréquemment à disposition pour le faire est l'Audiométrie comportementale.

En ce qui concerne les SAFEP, 50% précisent des diagnostics de surdité et 75% possèdent du matériel pour le faire. Comme pour les CAMSP spécialisés, le matériel qu'ils ont le plus fréquemment à disposition est aussi l'Audiométrie comportementale.

La même proportion (80%) de CAMSP spécialisés et de SAFEP travaillent en partenariat avec une structure hospitalière.

On observe la même proportion de CAMSP spécialisés (50%) et de SAFEP (50%) en lien avec un Centre d'Information Surdité (CIS). Par contre, les premiers sont moins nombreux (30%) que les seconds (50%) à être en lien avec un Centre de Diagnostic et d'Orientation (CDOS).

7. Les enfants sourds des CAMSP : caractéristiques, prises en charge et orientations

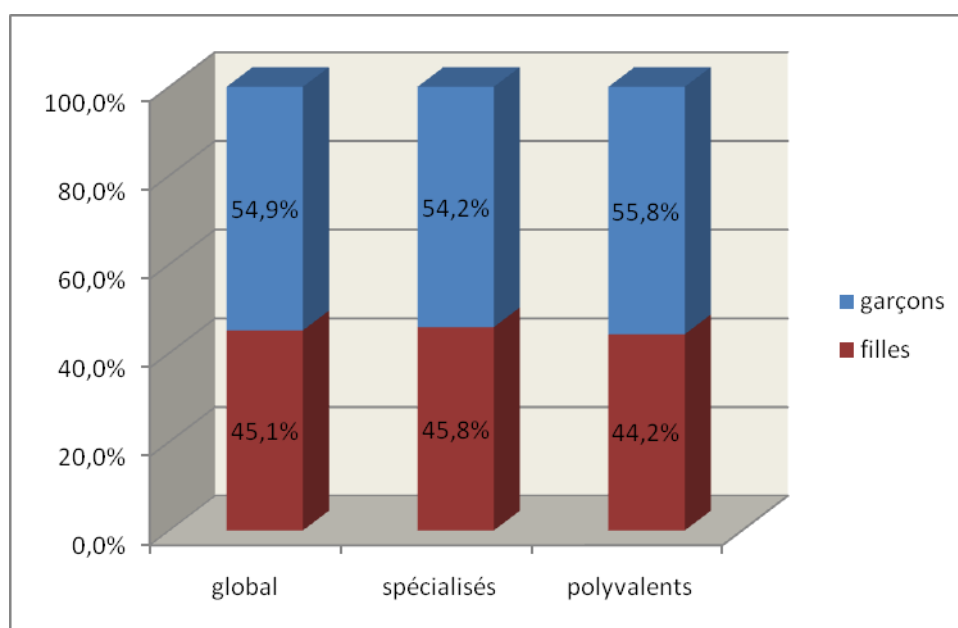
7.1. La population de l'échantillon

La population de l'échantillon se compose de 102 enfants sourds : 48 suivis par des CAMSP spécialisés surdit , 52 par des CAMSP polyvalents et 2 suivis par un CAMSP   la fois sp cialis  et polyvalent. Les analyses globales porteront donc sur les 102 enfants tandis que les analyses par type de CAMSP porteront sur les populations respectives des CAMSP sp cialis s (48) et polyvalents (52).

7.1.1. Sexe et  ge

Dans les deux groupes, la population masculine est l g rement surrepr sent e.

Figure n 60 : Proportion des filles et des gar ons en fonction du type de CAMSP

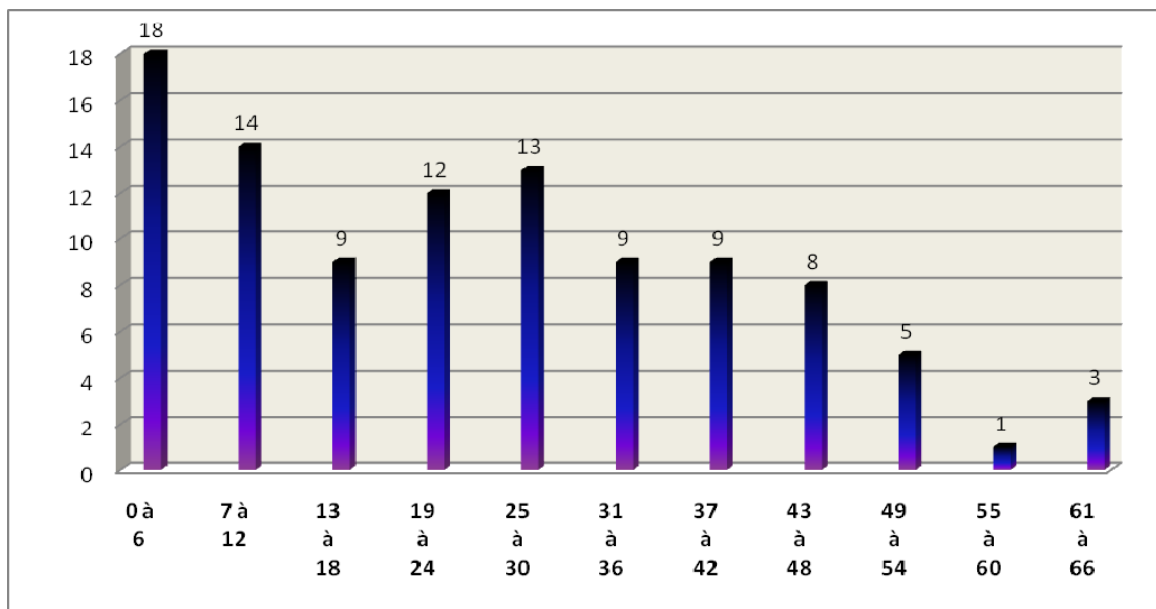


CTNERHI, enqu te sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

L' ge moyen de l'ensemble des enfants,   l'admission, est de presque 25 mois. L'enfant le plus jeune avait 2 mois lors de son admission, le plus  g  66 mois (5     ans). Il n'y a pas de grande diff rence pour l' ge moyen   l'admission ni selon le sexe ni selon le type de CAMSP o  l'enfant est pris en charge.

Mais, les âges d'admission s'étalent de 2 mois à 66 mois. Leur dispersion est très importante (écart type = 16.5). La répartition par tranches d'âge à l'admission montre que les admissions avant un an ne représentent que le tiers des cas environ.

Figure n°61 : Distribution de la population en fonction de la classe d'âge à l'admission (en mois)



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

7.1.2. Lieu d'habitation par rapport au CAMSP

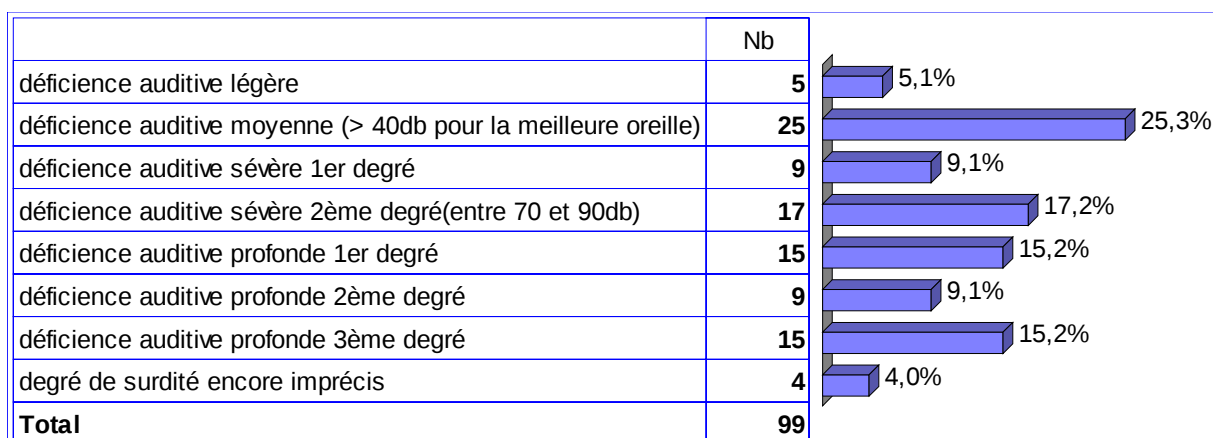
Dans l'échantillon total, la plupart des enfants vivent dans le département du CAMSP (70%) et 23% vivent dans la ville d'implantation. Par contre, 7% (7 enfants) habitent dans un autre département de la région, ce qui pose la question de l'éloignement éventuel de la prise en charge. Mais il conviendrait de connaître la distance kilométrique séparant le lieu d'habitation de ces enfants des CAMSP où ils se trouvent accueillis pour se prononcer.

Ces données sont semblables pour les CAMSP polyvalents et les CAMSP spécialisés. Pour les enfants qui sont suivis en CASMP polyvalents, 25.5% habitent dans la ville du CAMSP et presque 69% dans le département. Seulement 5,5% habitent dans un autre département de la région. Pour les enfants suivis en CAMSP spécialisés surdit , plus de 21% habitent dans la ville du CAMSP, 74.5% dans le d partement et 4.3% seulement dans un autre d partement de la r gion.

7.1.3. Degré de surdité des enfants et troubles associés

Pour l'ensemble de l'échantillon des enfants sourds, la surdité profonde concerne 40% des cas et la surdité sévère 26% des cas, tandis que la surdité moyenne se trouve moins représentée (25,3%) et que la surdité légère est peu fréquente (5,1%).

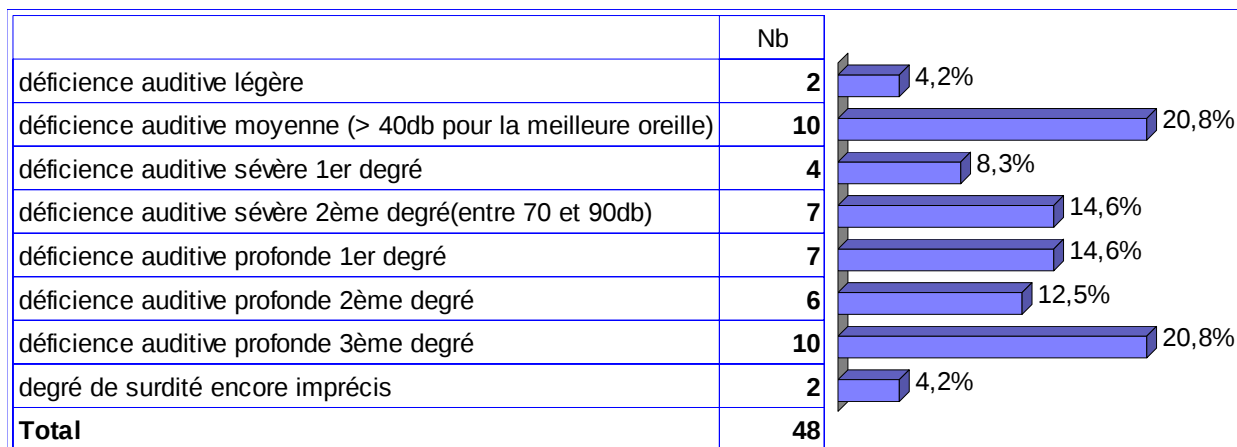
Figure n°62 : Proportion des répondants de la population globale selon leur degré de surdité



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Dans l'échantillon des enfants suivis par des CAMSP spécialisés, la proportion des cas de déficiences profondes est plus élevée (47,9%) tandis que les déficiences sévères et moyennes se trouvent un peu moins représentées (22,9% et 20,8%, respectivement).

Figure n°63 : Proportion des enfants suivis en CAMSP spécialisés selon leur degré de surdité



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Dans plus de 32% des cas, l'étiologie est inconnue. L'origine génétique domine très largement (55% des cas). D'autres origines sont signalées : méningite (3,2%), cyto-mégalo-virus (3,2%), « autre » (15,2%).

La notion de troubles associés a été comprise de manière très extensive par une partie des répondants. Ainsi pour 52% des enfants de l'échantillon, les répondants ont-ils signalé un (ou des) trouble(s) associé(s). Mais dans ces troubles associés on trouve des surdités syndromiques, des malformations physiques ou encore des retards du développement généralisé, pour plus de la moitié des cas. Ils semblent ainsi désigner, plutôt que des troubles associés à la surdité comme déficience principale, une ou plusieurs autres déficiences principales. Les autres troubles signalés apparaissent davantage relever de difficultés pouvant être associées secondairement à la surdité : troubles du comportement, troubles sévères du langage, de la communication, de la motricité. Ils concernent un quart des enfants sourds environ.

Tableau n°11 : Fréquence des divers troubles au sein du groupe d'enfants (26) ayant des troubles associés secondaires

Troubles associés	Pourcentages
Troubles du comportement, instabilité, agressivité	26.9%
Troubles moteurs, psychomoteurs	19.2%
Troubles sévères du langage, de la communication et/ou de la compréhension	11.5%
Déficience intellectuelle	7.7%
Troubles relationnels, difficultés psychoaffectives	7.7%
Troubles de la personnalité	3.8%

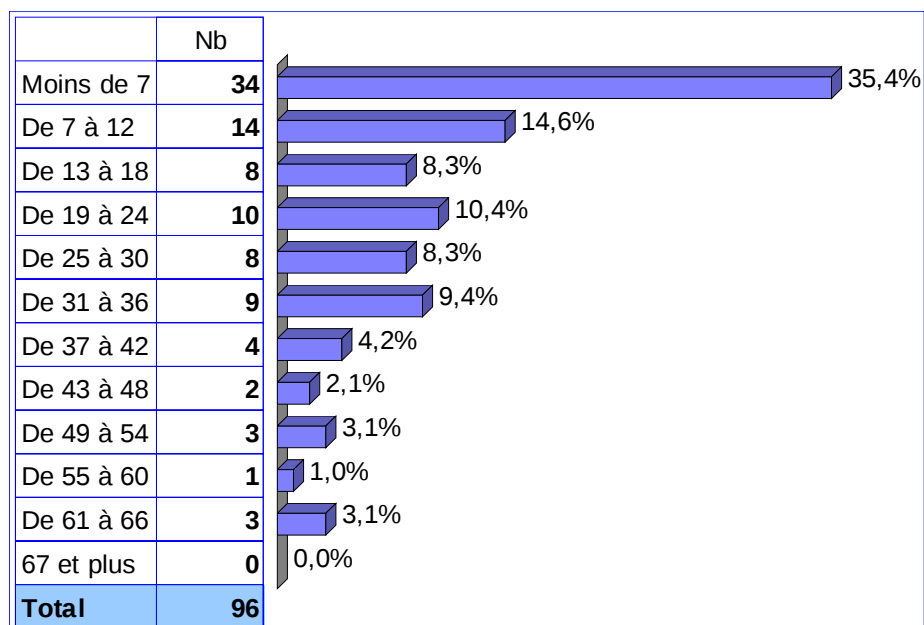
CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

7.2. Informations sur le diagnostic

Le diagnostic est posé dans la majorité des cas avant 12 mois. La moyenne d'âge du diagnostic est de 18 ½ mois, avec une forte dispersion (écart-type =17). Le minimum est logiquement 0, puisque certains enfants sont dépistés dès la naissance (maladie génétique,

congénitale ou non, dépistage systématique...). L'âge maximum de diagnostic est de 66 mois (5 ½ ans).

Figure n°64 : Répartition de la population globale des répondants en fonction de la classe d'âge du diagnostic (en mois)

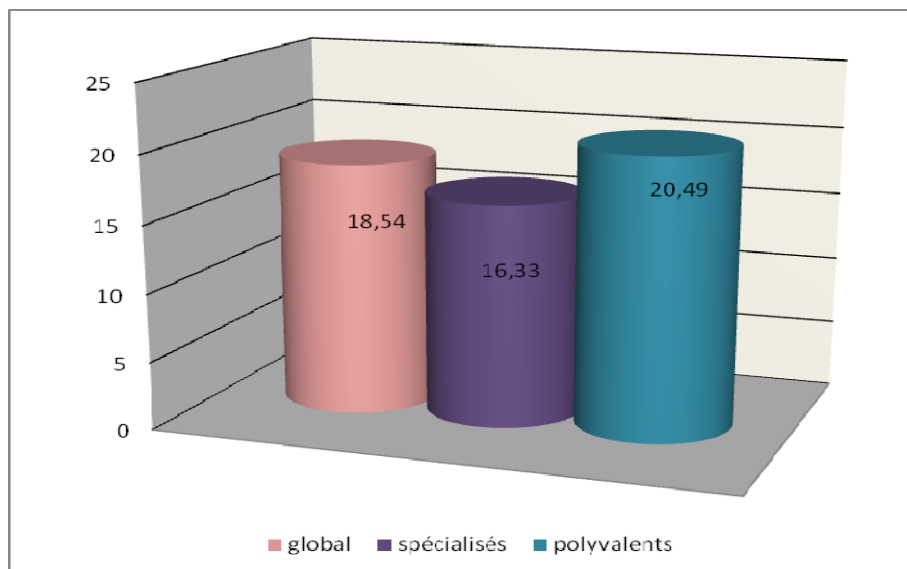


CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Pour les CAMSP spécialisés surdit , l' ge moyen du diagnostic descend   16 mois avec une dispersion importante ( cart-type de 16). En revanche, il y a un peu plus d'enfants d pist s apr s 63 mois dans les CAMSP sp cialis s surdit .

L' ge moyen de diagnostic des enfants suivis en CAMSP polyvalents est de 20 ½ mois avec une dispersion plus importante encore que pour les CAMSP sp cialis s ( cart-type de 18).

Figure n°65 : Age moyen du diagnostic en mois en fonction du type de CAMSP



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Le bénéfice d'un diagnostic précoce a concerné 31 enfants dont 5 enfants qui sont nés dans une maternité en lien avec l'expérimentation de la CNAM sur le diagnostic systématique.

Précisons aussi que 14% des répondants ont indiqué qu'ils ne connaissaient pas les informations relatives à l'âge du diagnostic. Il est étonnant que cette donnée importante pour le suivi des enfants concernés fasse défaut dans leurs dossiers, posant la question du contenu de ces derniers.

Le professionnel qui annonce le diagnostic est le médecin ORL et/ou phoniatre dans 80% des cas, qu'il exerce en CAMSP ou en service hospitalier.

Pour l'ensemble des enfants sourds des CAMSP de l'échantillon, le diagnostic de leur surdité a été en grande majorité posé dans un service hospitalier (60%). C'est le cas pour les deux tiers environ (67%) des enfants sourds accueillis dans les CAMSP polyvalents et pour un peu plus de la moitié des enfants sourds accueillis en CAMSP spécialisé (52%).

Pour les enfants suivis en CAMSP spécialisés surdité, le diagnostic est posé aussi dans plus de 56% des cas dans le service du CAMSP lui-même. Certains diagnostics sont posés à la fois dans le service spécialisé d'un CAMSP et dans un service hospitalier (7 enfants).

Nous pouvons noter le rôle très minime des maternités et des CDOS dans la pratique du diagnostic (1.9% chacune) ainsi que des professionnels en libéral (5.7%).

Le matériel privilégié est le PEA diagnostic (40%) puis l'audiométrie comportementale (25%). A noter l'utilisation des OEAA dans 14.6% des cas. Nous observons que 56.3% des enfants suivis en CAMSP spécialisés ont été dépistés dans le service spécialisé d'un CAMSP.

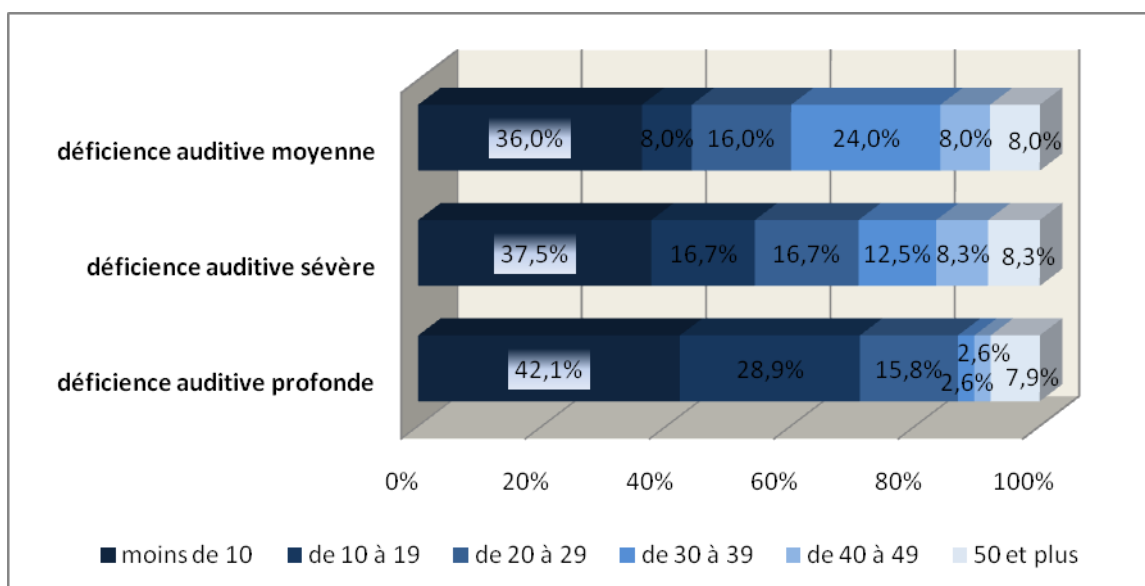
L'âge du diagnostic varie en fonction du degré de surdité. Les déficiences auditives profondes sont diagnostiquées, en moyenne avant les déficiences auditives sévères, elles-mêmes diagnostiquées avant les déficiences auditives moyennes (âges du diagnostic, respectivement de 16, 19 et 22 mois).

Tableau 12 : Moyenne d'âge du diagnostic par rapport au degré de surdité

Degré de surdité	Moyennes
Déficiência auditive moyenne	22.5
Déficiência auditive sévère	19.3
Déficiência auditive profonde	16.3

CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°66 : Proportion globale des enfants en fonction de l'âge du diagnostic et du degré de surdité



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

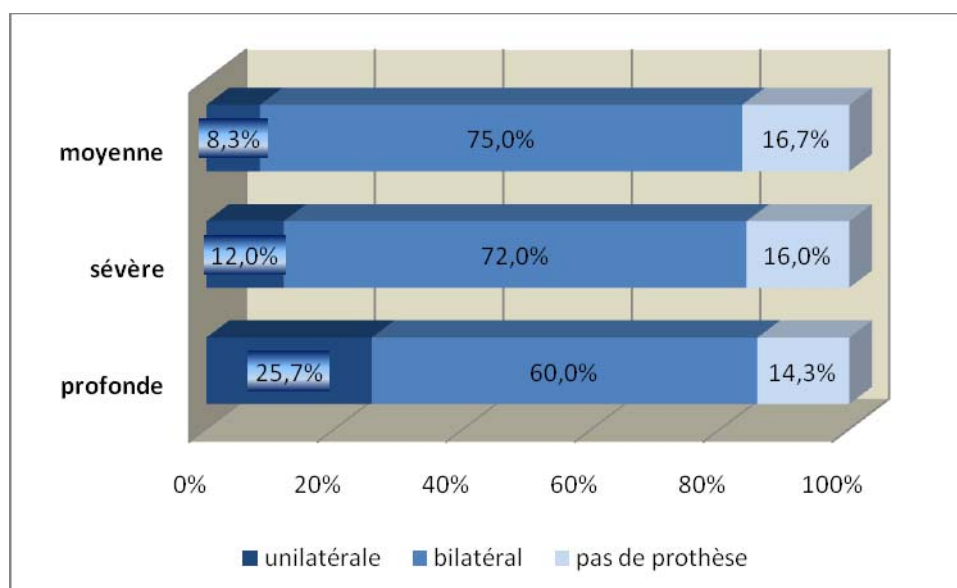
7.3. L'appareillage et/ou implantation

Les questions concernant l'appareillage et/ou l'implantation ont été renseignées pour 94 enfants (8 non réponses). Les enfants qui ne portent ni d'appareil auditif, ni d'implant, au nombre de 15, ont pour la plupart (11) des déficiences auditives légères ou moyennes mais 3 sont signalés comme ayant des déficiences auditives sévères et un enfant aurait une déficience auditive profonde. Chez les enfants implantés, il est à noter que trois d'entre eux ont aussi une prothèse contro-latérale.

7.3.1. L'appareillage auditif

Au sein des 89% des enfants sourds pour lesquels des réponses ont été recueillies aux questions concernant l'appareillage, 74.5% sont appareillés dont 79% avec une prothèse bilatérale et 21% avec une prothèse unilatérale. Quel que soit le type de prothèse (bilatérale ou unilatérale), l'âge moyen de sa mise en place est de 28 mois. La dispersion des âges d'appareillage est importante (écart type de 17.3). Le plus jeune à avoir été appareillé avait 2 mois, le plus âgé 67 (5 ½ ans). Les enfants suivis en CAMSP spécialisés surdité sont appareillés plus tôt, en moyenne à 24.5 mois, que les enfants suivis en CAMSP polyvalents pour lesquels l'âge d'appareillage se situe en moyenne à 30 mois. Dans l'échantillon, les enfants qui portent une prothèse unilatérale sont appareillés plus tôt que ceux qui ont une prothèse bilatérale (25 mois ½ en moyenne contre 28 mois).

Figure n°67 : Distribution de la population globale en fonction du degré de surdité et de l'appareillage²²



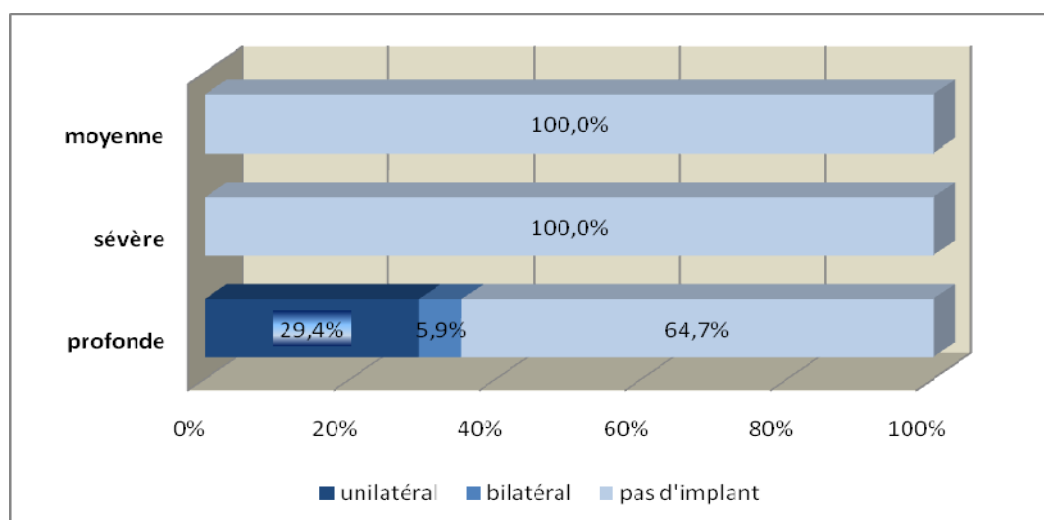
CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

²² Pour 3 enfants sourds profonds implantés, la prothèse unilatérale est une prothèse contro-latérale

7.3.2. L'implant cochléaire

Parmi les répondants (87%), 12.7% des enfants de cette étude sont implantés, dont plus de 77% avec un implant unilatéral. L'âge moyen d'implantation (unilatéral et bilatérale) est de 22.6 mois avec un écart type de 13.5. L'implantation la plus précoce a eu lieu à 4 mois et la plus tardive à 54 mois (4 ½ ans). Précisons que, dans les CAMSP spécialisés, les enfants sont implantés en moyenne à 20 mois contre 25.8 mois pour les enfants suivis en CAMSP polyvalents.

Figure n°68 : Distribution de la population globale en fonction du degré de surdité et de l'implant cochléaire



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

7.4. Orientation au CAMSP

Dans l'orientation des enfants sourds au CAMSP, les services médicaux (Hôpital, ORL) jouent un rôle prédominant mais les médecins généralistes et les pédiatres interviennent aussi très souvent. La sollicitation directe par les parents concerne un enfant sur 10 environ.

**Tableau n°13 : Répartition des structures et des professionnels qui adressent les enfants en CAMSP
(N=99)**

Structures	Pourcentages
Hôpital	34.3%
Maternité	1%
Service ORL	34.3%
Service néo-natal	8.1%
PMI	12.1%
Crèche/halte garderie	2%
Association de parents	0
MDPH	4%
Ecole	0
CAMSP	15.2%
SESSAD	2%
CDOS	1%
CIS	1%
Service de pédopsychiatrie	1%
CAPP	1%

Acteurs	Pourcentages
Médecin traitant	10.1%
Pédiatre	20.2%
Médecin ORL	19.2%
Orthophoniste	3%
audioprothésiste	1%
Parents/famille	12.1%
Psychologue, pédopsychiatre	1%

CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

7.5. La prise en charge des enfants sourds assurée aux CAMSP

Les résultats concernant les différents types de prise en charge dont les enfants sourds peuvent bénéficier, au sein des CAMSP eux-mêmes, sont présentés dans les tableaux et figures suivants pour l'ensemble des enfants de l'échantillon global, pour ceux des CAMSP polyvalents et pour ceux des CAMSP spécialisés.

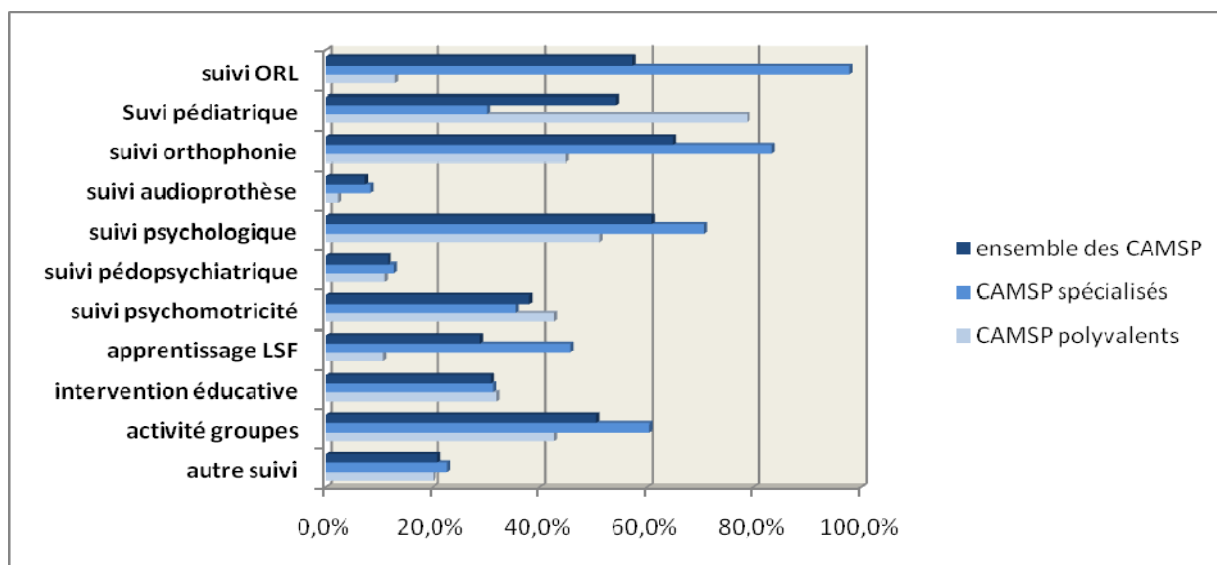
La prise en charge est ici étudiée de deux manières complémentaires : d'une part, sur le versant quantitatif avec le nombre d'enfants bénéficiant de chaque type de suivi, et, d'autre part, sur le versant qualitatif avec la fréquence temporelle de chaque type de suivi.

Tableau n°14 : Proportions d'enfants en fonction de leur suivi au CAMSP

Ensemble des CAMSP			CAMSP spécialisés		CAMSP polyvalents	
	oui	non	oui	non	oui	non
suivi ORL	57,3%	42,7%	97,9%	2,1%	13,0%	87,0%
suivi pédiatrique	54,3%	45,7%	30,2%	69,8%	78,7%	21,3%
suivi orthophonique	64,9%	35,1%	83,3%	16,7%	44,7%	55,3%
suivi audioprothèse	7,3%	92,7%	8,3%	91,7%	2,2%	97,8%
suivi psychologique	60,8%	39,2%	70,8%	29,2%	51,1%	48,9%
suivi pédopsychiatrique	11,6%	88,4%	12,8%	87,2%	10,9%	89,1%
suivi psychomoteur	38,1%	61,9%	35,4%	64,6%	42,6%	57,4%
apprentissage LSF	28,9%	71,1%	45,8%	54,2%	10,6%	89,4%
intervention éducative	30,9%	69,1%	31,3%	68,8%	31,9%	68,1%
activité groupe	50,5%	45,5%	60,4%	39,6%	42,6%	57,4%
autre suivi	20,9%	79,1%	22,7%	77,3%	20,0%	80,0%

CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°69 : Proportions d'enfants par type de prise en charge en fonction du CAMSP



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

7.5.1. Prise en charge des enfants sourds dans l'ensemble des CAMSP

Pour 83% des enfants de cette étude, il y a une prise en charge au CAMSP.

Logiquement dans ce type de handicap, c'est la prise en charge orthophonique qui est la plus répandue (65%). Vient ensuite la prise en charge psychologique (60.8%), le suivi ORL (57.3%), pédiatrique (54.3%) et l'activité en groupe (50.5%). Les prises en charge les moins répandues sont ici le suivi psychomoteur (38.1%), l'intervention éducative (30.9%), l'apprentissage de la langue des signes (28.9%) et le suivi pédopsychiatrique (11.6%).

La prise en charge de l'audioprothèse au sein du CAMSP est la plus faible (7.3% des enfants en bénéficie) mais cette prise en charge s'effectue principalement à l'extérieur du CAMSP et en libéral.

Pour ce qui est de la fréquence temporelle des différents types de prises en charge au CAMSP, on retrouve l'importance de l'orthophonie qui est très largement hebdomadaire, avec une moyenne de 1h $\frac{3}{4}$, un minimum de 0.75 et un maximum de 2.25. Presque la moitié des enfants qui ont une séance hebdomadaire d'orthophonie en bénéficient pendant 2 heures.

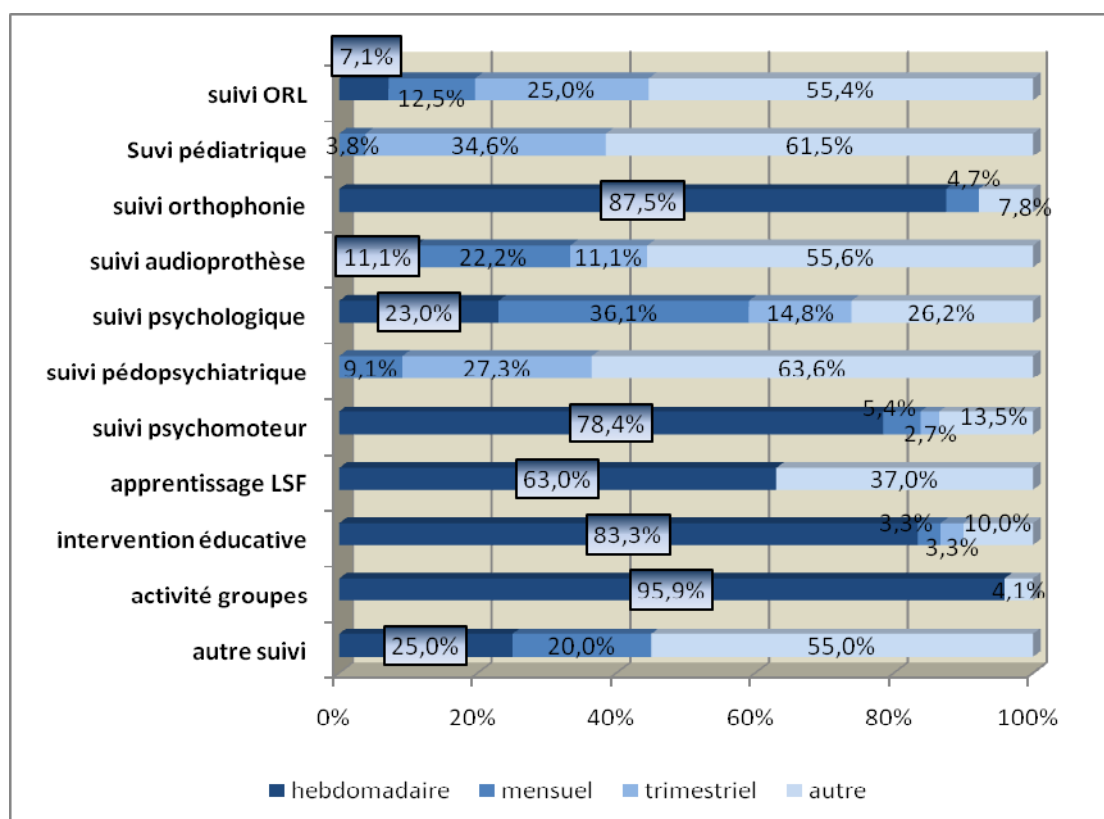
L'activité en groupe a presque toujours, aussi, une périodicité hebdomadaire (95.1%). L'intervention éducative, quant à elle, n'est pas très répandue, mais lorsque les enfants en bénéficient, c'est presque toujours de façon hebdomadaire (83%). La moyenne est alors de presque 2 heures avec un minimum de 0.75 et un maximum de 9. Il y a donc de grandes différences interindividuelles. Lorsqu'il existe, le suivi en psychomotricité est souvent également hebdomadaire et la plupart des enfants suivis ont 1 heure de psychomotricité par semaine.

La périodicité hebdomadaire domine également pour l'apprentissage de la LSF mais c'est loin d'être toujours le cas (37% d'autres). Lorsqu'il est hebdomadaire, cet apprentissage est en moyenne d'un peu plus d'1heure avec un minimum de 0.75 et un maximum de 2.

Le suivi psychologique intervient le plus souvent selon une périodicité mensuelle (36,1%) ou hebdomadaire (23%) alors que le suivi pédopsychiatrique intervient beaucoup plus selon une périodicité irrégulière adaptée sans doute aux problèmes éventuels (63,6% d'autre).

La périodicité irrégulière domine également dans le cas du suivi de l'audioprothèse (55,6%).

Figure n°70 : Répartition des types de prises en charge en fonction de leur fréquence temporelle dans tous les CAMSP



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

7.5.2. Prise en charge des enfants sourds en CAMSP spécialisés surdit 

Presque 90% des enfants sourds suivis en CAMSP sp cialis s surdit  sont pris en charge par un ou plusieurs intervenants du CAMSP.

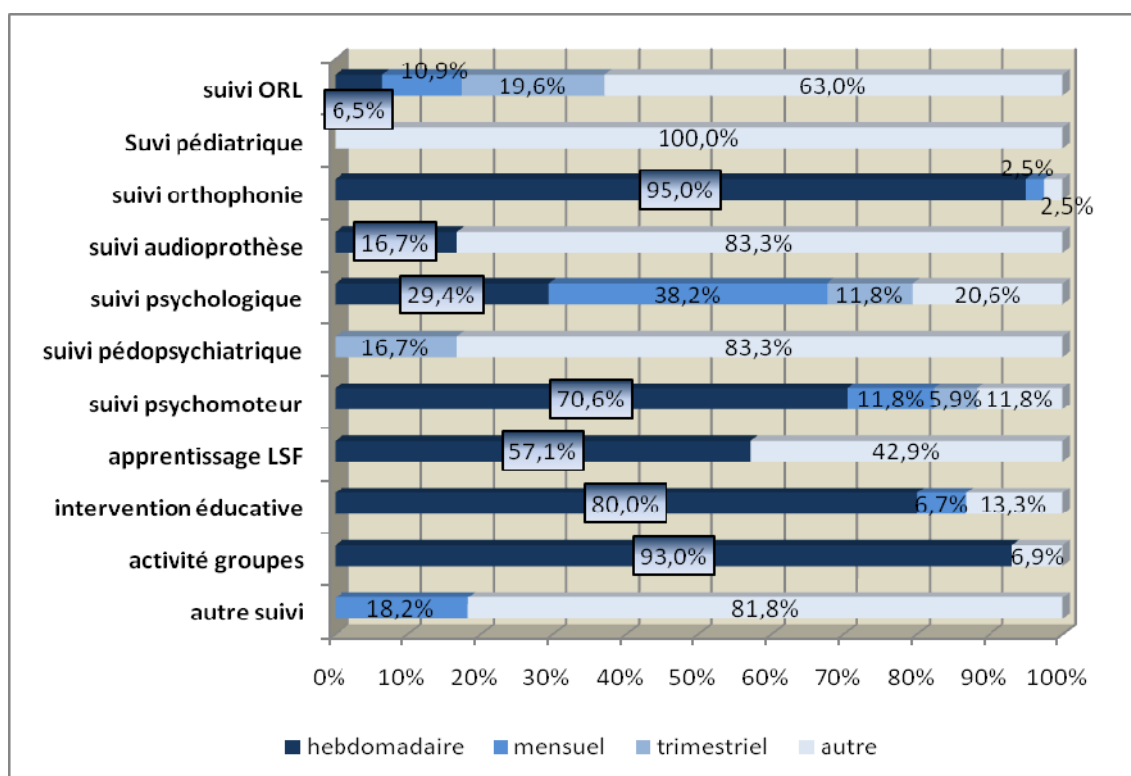
Dans ces CAMSP, les suivis ORL et orthophoniques concernent la quasi-totalit  des enfants, Le suivi psychologique (70.8%) et l'activit  en groupe (60.4%) sont aussi plus r pandus. Une grande diff rence  galement avec la population globale est l'apprentissage de la langue des signes : sur les 28 enfants qui b n ficient de cet apprentissage, 22 sont suivis en CAMSP sp cialis s surdit . En revanche, il y a moins de suivi p diatrique dans ces CAMSP sp cialis s que pour les autres CAMSP. Les interventions  ducatives, le suivi p dopsychiatrique, le suivi psychomoteur et le suivi de l'audioproth se se font majoritairement aussi   l'ext rieur pour ces CAMSP sp cialis s.

Plusieurs prises en charge ont une p riodicit  hebdomadaire pour plus de 70% des enfants : le suivi orthophonique, psychomoteur, l'intervention  ducative et les activit s en groupe.

L'intervention orthophonique hebdomadaire a une moyenne de 1h  et presque 60% des enfants suivis en CAMSP sp cialis  en b n ficient 2 heures par semaine. L'apprentissage de la LSF est hebdomadaire pour pr s de 60% des cas. Le temps moyen de ces s ances hebdomadaires est d'un peu plus d'1 heure.

30% des suivis psychologiques sont hebdomadaires et 38.2% mensuels.

Figure n°71 : Répartition des enfants suivis en CAMSP spécialisés selon la fréquence temporelle de leur prise en charge



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

7.5.3. Prise en charge des enfants sourds en CAMSP polyvalents

Plus de 76% des enfants des CAMSP polyvalents sont suivis en interne par un ou plusieurs intervenants.

La prise en charge interne des enfants sourds dans les CAMSP polyvalents semble moins complète que dans les CAMSP spécialisés. Ainsi, le suivi orthophonique n'y est assuré que pour 44.7% des enfants suivis alors qu'il concerne la totalité des enfants sourds suivis en CAMSP spécialisés.

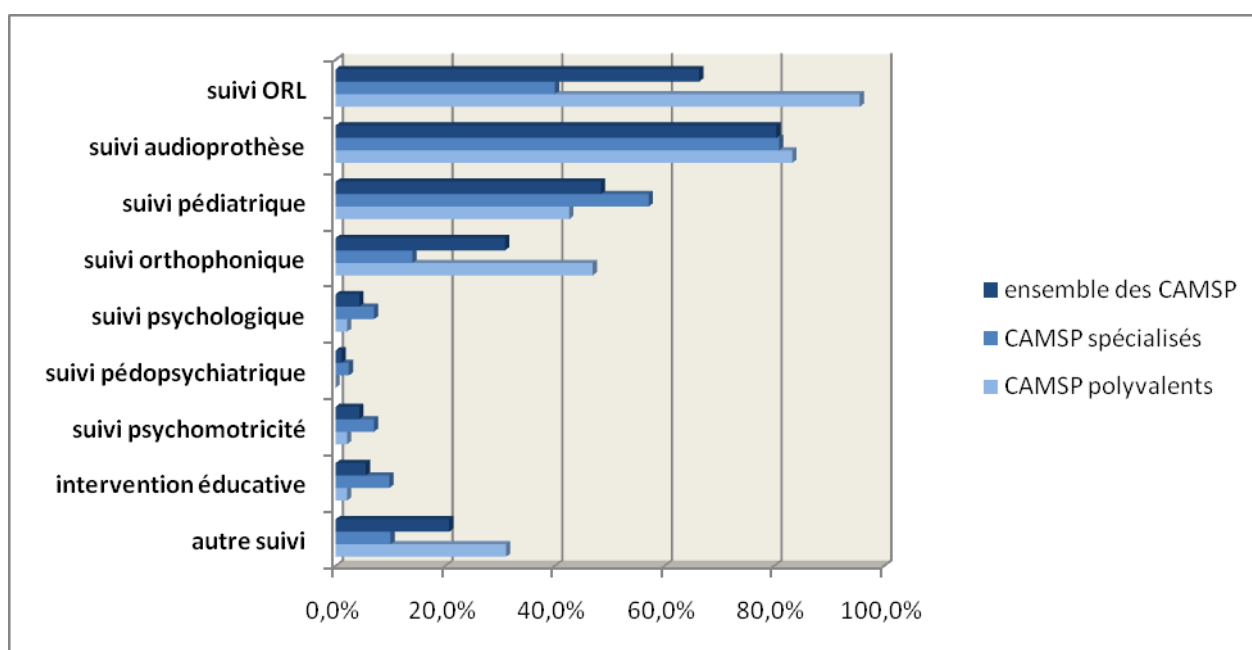
Le suivi ORL interne chute à 13% et il est trimestriel pour 72.5% des enfants. L'apprentissage de la langue des signes ne concerne que 10% des enfants sourds suivis en CAMSP polyvalent. En revanche, cet apprentissage est hebdomadaire dans 80% des cas avec une moyenne de 1h $\frac{3}{4}$ par semaine. Quatre autres suivis y sont hebdomadaires dans 80% des cas ou plus : suivis orthophonique, psychomoteur, intervention éducative et activité de groupe.

Le suivi pédiatrique, qui concerne 74.2% des enfants sourds suivis en CAMSP polyvalents est le plus souvent de type trimestriel (44.8%). Peu d'enfants bénéficient du suivi psychologique, et la fréquence hebdomadaire de ce suivi ne concerne que 20% des enfants.

7.6. Suivi à l'extérieur du CAMSP

La plupart des enfants ont un suivi à la fois au sein du CAMSP et à l'extérieur. Seuls 3 enfants suivis en CAMSP polyvalent ont un suivi dans leur CAMSP uniquement.

Figure n°72 : Proportion des suivis extérieurs selon le type de CAMSP



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

7.6.1. Suivi extérieur dans l'ensemble de la population

Pour plus de 85% de l'ensemble des enfants de l'échantillon global, il y a un suivi extérieur.

Le suivi extérieur la plus fréquente est le suivi de l'audioprothèse : 80.4% des enfants en bénéficient. Dans 83% des cas de prise en charge de l'audioprothèse à l'extérieur, il s'agit d'un audioprothésiste en libéral. Ensuite, vient le suivi ORL, pour lequel 86.8% des prises en charges se font dans un centre hospitalier.

7.6.2. Suivi extérieur des enfants suivis en CAMSP spécialisés

Tous les enfants suivis en CAMSP spécialisés bénéficiant d'une prise en charge au CAMSP, en ont également une à l'extérieur. Le suivi ORL à l'extérieur concerne 37.5% des enfants qui sont presque tous pris en charge par un médecin ORL en centre hospitalier.

Les trois prises en charge les moins répandues, au sein des CAMSP spécialisés, étaient le suivi de l'audioprothèse, le suivi pédopsychiatrique, psychomoteur et l'intervention éducative.

Seul le suivi de l'audioprothèse est contrebalancé par un suivi à l'extérieur (dans 80.9% des cas). Il se fait le plus souvent auprès d'un professionnel en libéral.

7.6.3 Suivi extérieur des enfants suivis en CAMSP polyvalents

Les enfants suivis en CAMSP polyvalents sont 85.5% à être pris en charge à l'extérieur.

Le suivi de l'audioprothèse est légèrement moins important pour les enfants suivis en CAMSP polyvalents. Rappelons que les enfants implantés sont moins nombreux en CAMSP polyvalents qu'en CAMSP spécialisés.

Le suivi ORL à l'extérieur concerne beaucoup plus d'enfants suivis en CAMSP polyvalents (95.6%) mais se fait encore principalement en centre hospitalier. 47% des enfants bénéficient d'un suivi orthophonique extérieur et il se fait presque toujours en libéral.

7.7. Projet linguistique de l'enfant

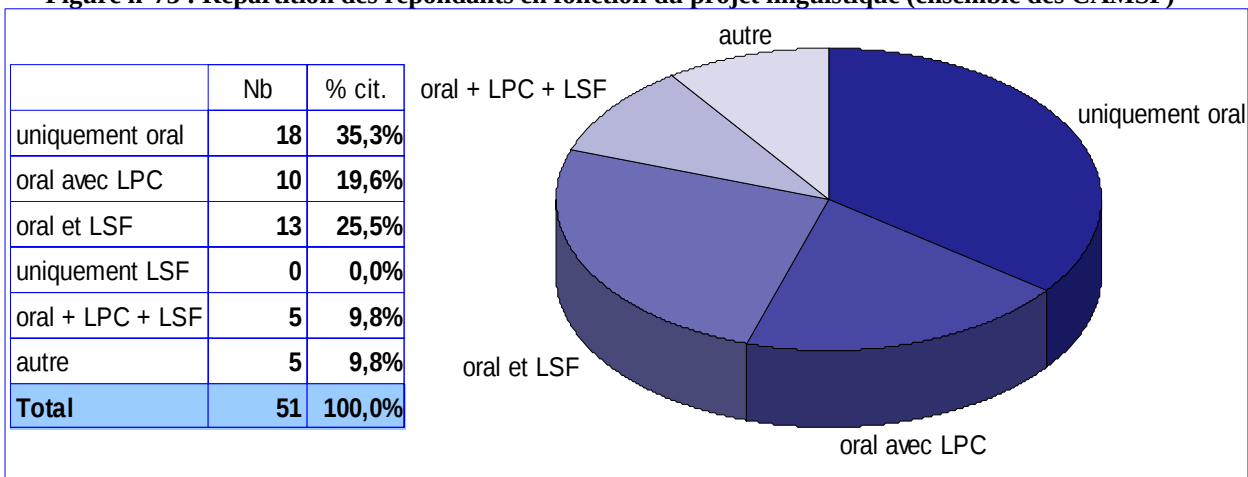
Pour 66% des enfants de l'enquête, les structures déclarent qu'elles ont envisagé, avec les parents, un projet linguistique. Les autres enfants sont souvent encore en période d'observation.

Plus de 93% des enfants suivis en CAMSP spécialisés ont un projet linguistique défini par la structure en accord avec les parents. Dans les CAMSP spécialisés, le projet linguistique concernant l'oral uniquement est proportionnellement moins fréquent au profit des projets linguistiques associant l'oral avec la LSF et l'oral avec le LPC.

Dans les CAMSP polyvalents, lorsqu'un projet linguistique a été envisagé, il n'a été défini que pour 36% des enfants concernés. En cas de définition, ce projet est ici moins souvent oral ou bilingue et plus souvent « autre » que pour les CAMSP spécialisés.

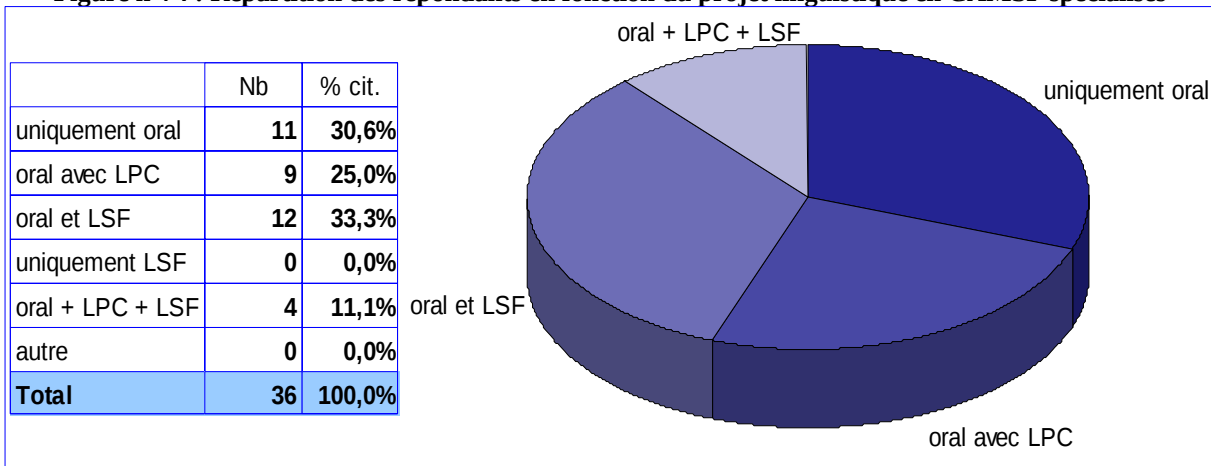
Sur les 64 enfants qui ont un projet linguistique défini, 51 répondants ont détaillé le type de projet dont il s'agit.

Figure n°73 : Répartition des répondants en fonction du projet linguistique (ensemble des CAMSP)



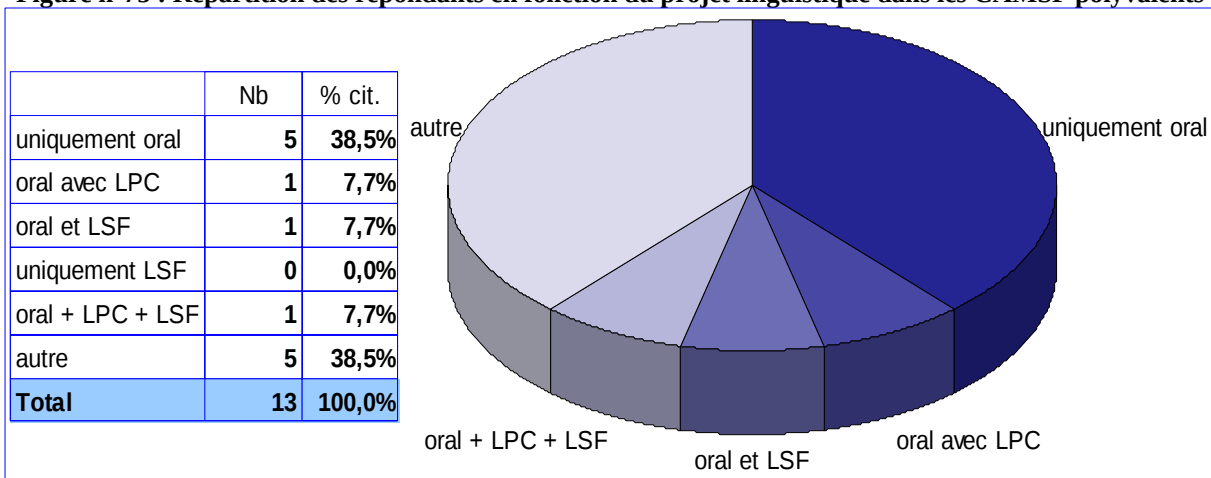
CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°74 : Répartition des répondants en fonction du projet linguistique en CAMSP spécialisés



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°75 : Répartition des répondants en fonction du projet linguistique dans les CAMSP polyvalents



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

7.8 Les familles des enfants sourds suivis par les CAMSP

En ce qui concerne la profession des parents, on observe en adéquation avec d'autres données connues par ailleurs, que les mères ont moins souvent une activité professionnelle que les pères. Pour plus de la moitié d'entre elles, elles ne travaillent pas. Le handicap de l'enfant demande beaucoup de temps, notamment pour les prises en charge, et ce sont encore souvent les mères qui arrêtent de travailler.

Les pères sont tout de même plus de 23% à ne pas déclarer d'activité professionnelle. Nous pouvons avancer une autre hypothèse selon laquelle certaines familles sont en difficulté économique et sociale. Dans ce cas, il serait envisageable que le taux de chômage soit plus important que dans la population globale.

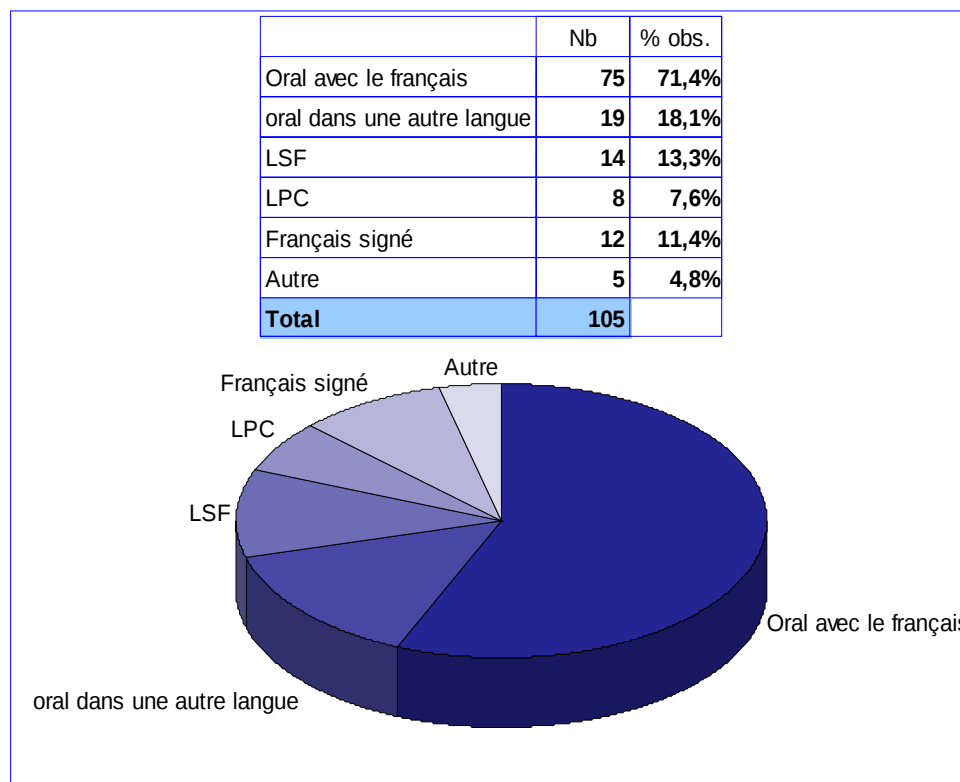
Lors du premier rendez-vous au CAMSP, ce sont les deux parents ou la mère seule qui se présentent. Les mères sont d'ailleurs moins nombreuses, dans cette étude, à exercer une profession. Cela semble donc logique qu'elles soient relativement plus disponibles.

Les trois quarts des parents (72.6%) se sont vus proposer un suivi psychologique, et cette proportion est supérieure dans les CAMSP spécialisés (80%) par rapport aux CAMSP polyvalents (68.8%). Dans 38% des cas, les CAMSP ont proposé un groupe de parole aux parents, et ce chiffre est encore supérieur en CAMSP spécialisés (53%) par rapport aux CAMSP polyvalents (22.9%).

Dans plus de 75% des cas, les parents sont tous les deux entendants. 28% des enfants sourds n'ont aucun frère et sœur et 35% n'en ont qu'un seul. Pour les enfants qui ont des frères et sœurs, ces derniers sont très souvent entendants.

La communication intrafamiliale est préférentiellement l'oral. Cette communication effective n'est donc pas toujours en adéquation avec le projet linguistique de l'enfant. Cette différence repose sur le fait que, soit un futur changement de communication intrafamiliale est prévu, soit le projet linguistique est basé sur des acquisitions personnelles de l'enfant, uniquement, sans pratique au sein de la famille.

Figure n°76 : Répartition de la population générale en fonction du mode de communication intrafamiliale



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

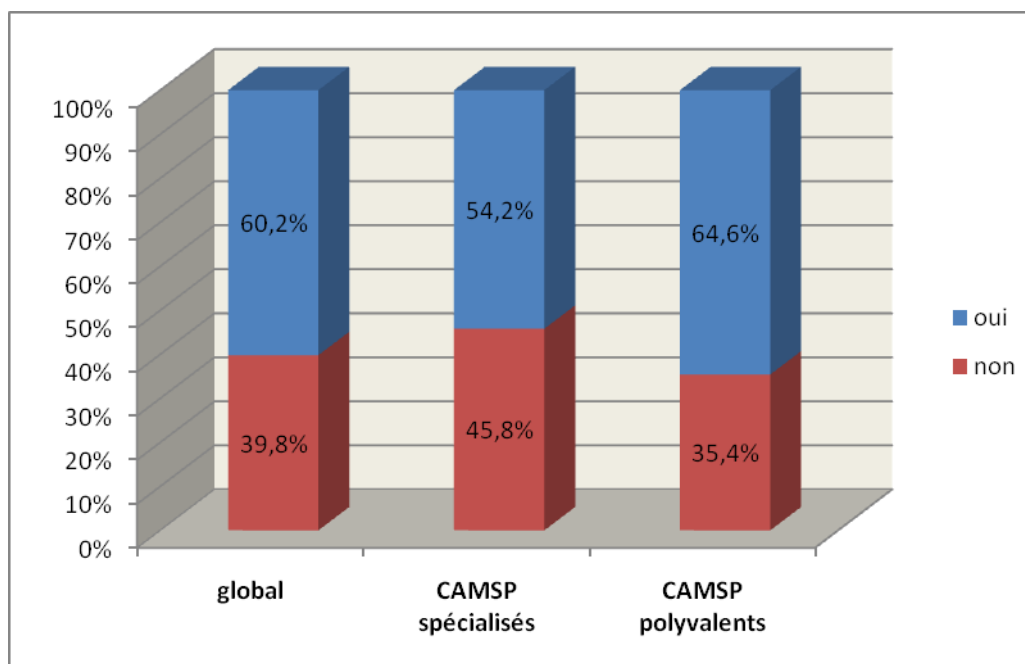
7.9. L'intégration de l'enfant

Les enfants des CAMSP sont assez souvent (60%) intégrés dans les structures d'accueil et éducatives de la petite enfance. Les enfants suivis en CAMSP polyvalents sont plus souvent intégrés que ceux qui sont pris en charge en CAMSP spécialisés.

Pour les 59 enfants intégrés, presque 60% le sont en maternelle, à temps plein ou à temps partiel et 18% en halte garderie.

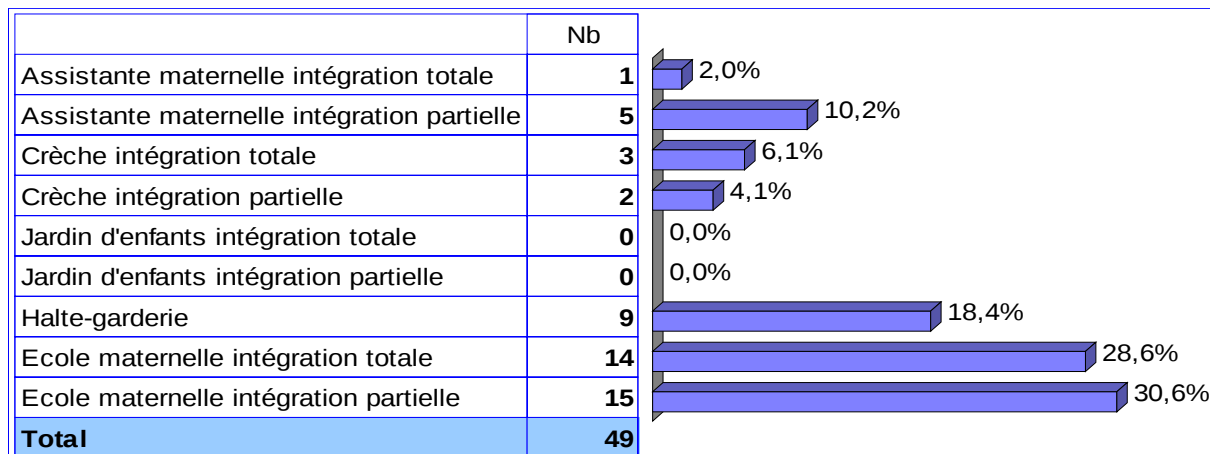
Les enfants suivis en CAMSP polyvalents sont surtout intégrés en maternelle à temps partiel (38.7%) et à temps plein (25.8%). En CAMSP spécialisés, les enfants intégrés sont 28.6% en halte garderie et encore 28.6% en maternelle à temps plein.

Figure n°77 : Proportion d'enfants en intégration selon le type de CAMSP



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°78 : Répartition de la population générale en fonction de son mode d'intégration



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

8. Les enfants sourds des SAFEP : caractéristiques, prises en charges et orientations

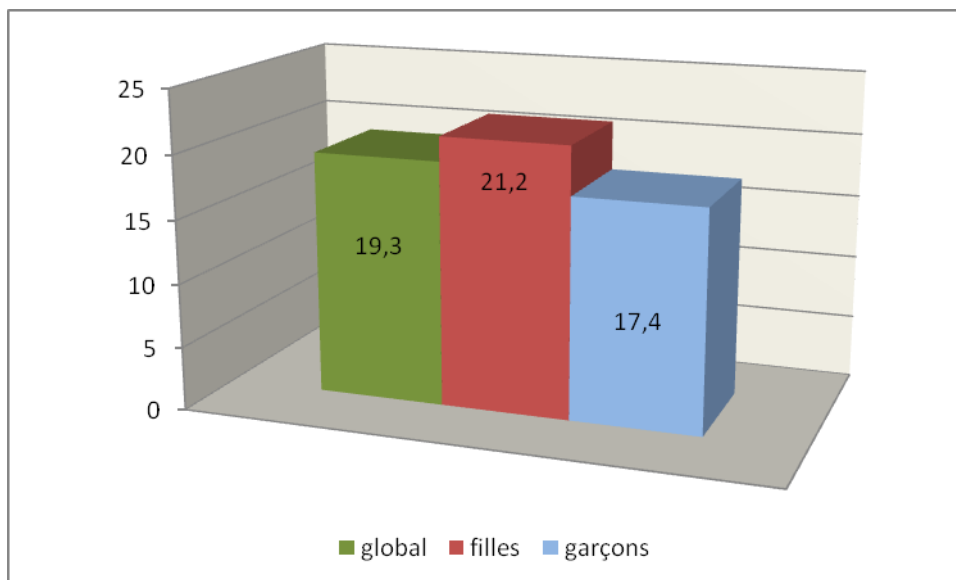
8.1. La population de l'échantillon

8.1.1. Sexe et âge

Sur les 62 enfants de l'échantillon des enfants sourds des SAFEP, plus de la moitié sont des garçons (54.8%). L'âge moyen à l'admission est presque de 19 mois avec une dispersion sensible (écart type de 13.7). L'enfant le plus jeune avait 2 mois lors de son admission, le plus âgé 62 mois (5 ans). Ceci peut paraître surprenant puisque les SAFEP sont des structures agrémentées pour recevoir des enfants de 0 à 3 ans. Mais certains SAFEP ont un agrément « éducation nationale » et ont donc le droit de recevoir les enfants de la naissance jusqu'à 6 ans.

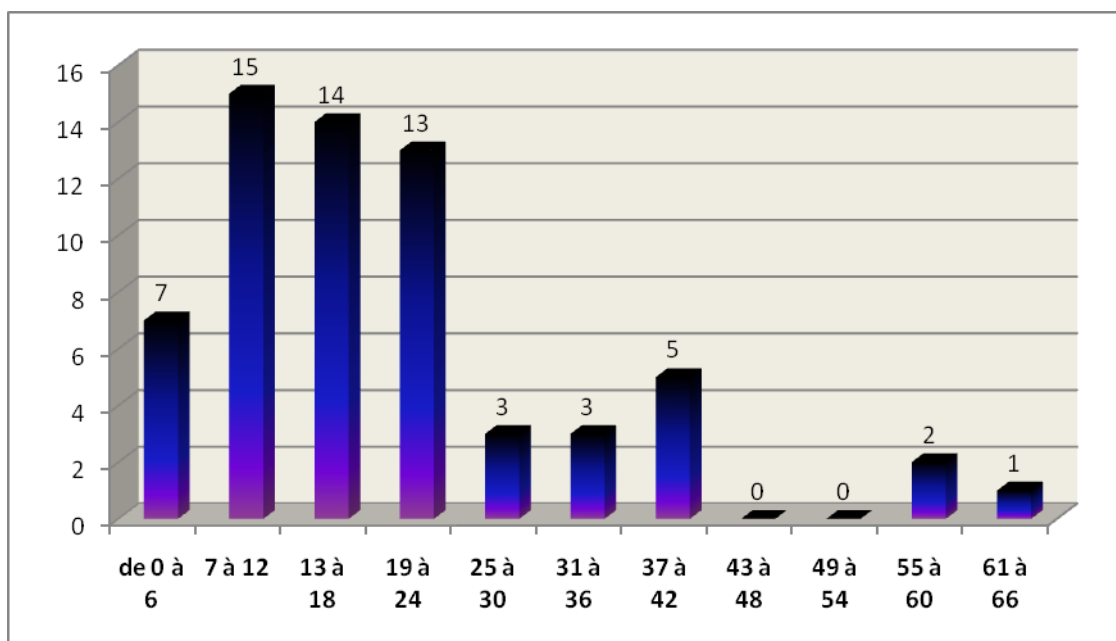
Les filles sont plus âgées que les garçons à l'admission (21 mois, en moyenne contre 17 mois pour les garçons).

Figure n°79 : Age moyen à l'admission des enfants en fonction du sexe



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°80 : répartition des enfants en fonction de leur classe d'âge



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

8.1.2. Lieu d'habitation par rapport au SAFEP

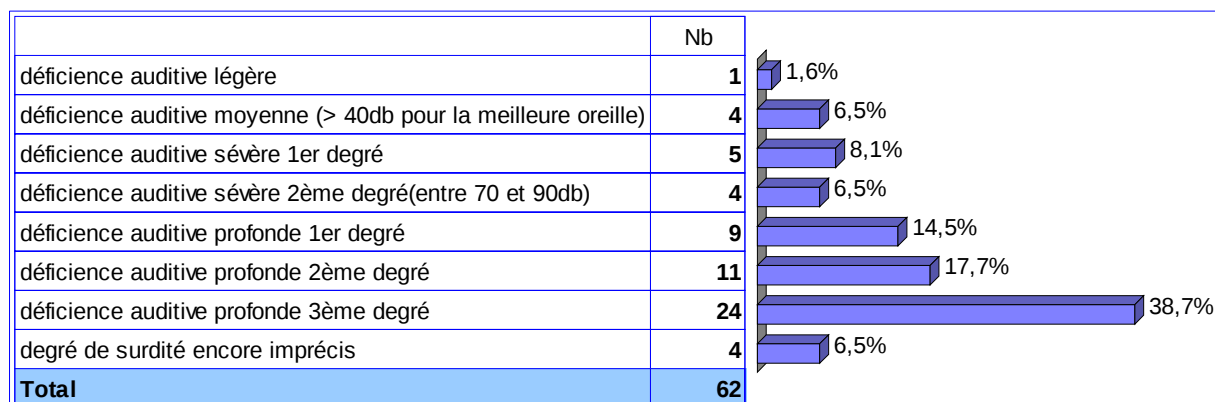
La plupart des enfants vivent dans le département du SAFEP (52.4%) et 31.7% vivent dans la ville d'implantation du SAFEP. Ainsi, 16% habitent dans un autre département de la région d'implantation du SAFEP ce qui paraît poser, davantage que pour les CAMSP, la question de l'éloignement éventuel de la prise en charge. Mais il conviendrait, ici aussi, de connaître la distance kilométrique séparant le lieu d'habitation de ces enfants des SAFEP où ils se trouvent accueillis pour se prononcer.

8.1.3. Degré de surdité des enfants et troubles associés

Les enfants des SAFEP ont le plus souvent une déficience auditive profonde (70,9%) et environ 15% ont une déficience auditive sévère (14,9%). Ceux pour lesquels se trouvent signalées des déficiences auditives moyennes (6,5%) ou légères sont relativement très peu nombreux (1,6%).

Dans presque la moitié des cas, l'étiologie est inconnue. L'origine génétique domine très largement (70% des causes signalées). Ont aussi été signalés 3 cas de méningite et 4 cas d'origine « autres ». Seul un enfant n'a pas encore de bilan effectué.

Figure n°81 : Répartition de la population en fonction du degré de surdité



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Comme pour les CAMSP, les troubles associés ont été pris d'une manière très extensive par une partie des SAFEP répondants. Sur les 11 enfants pour lesquels un ou (des) trouble(s) associé(s) ont été signalés, 4 présentaient, en fait, une malformation causant la surdité (hémiparésie droite, malformation colonne vertébrale et oreille, syndrome de Pierre Robin et nanisme et enfin, tetra-amputation) et un autre des troubles visuels.

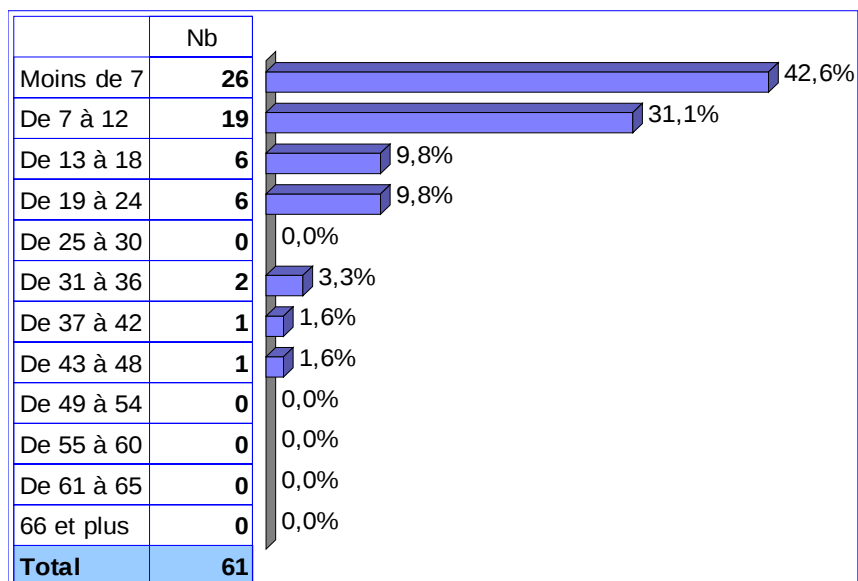
Les 5 autres enfants qui paraissent présenter des troubles secondaires associés à la surdité représentent 11% de la population totale. Sur ces 5 enfants avec troubles associés, nous trouvons trois enfants avec des troubles moteurs, un enfant avec un retard cognitif et un autre enfant avec des troubles de l'équilibre.

8.2 Informations sur le diagnostic

Le diagnostic est posé dans la majorité des cas avant 9 mois. La moyenne de l'âge du diagnostic est de 10.5 mois, (écart-type =10). Le minimum est logiquement 0, puisque certains enfants sont dépistés dès la naissance (maladie génétique, congénitale ou non, dépistage précoce) et le maximum est de 48 mois (4 ans).

15 enfants ont bénéficié du diagnostic précoce (24.2% de la population de l'échantillon) dont 10 enfants ayant bénéficié de l'expérimentation de la CNAM. Pour 13% des enfants, l'information sur ce dépistage précoce éventuel n'était pas connue des structures répondantes.

Figure n°82 : Répartition des répondants en fonction de la classe d'âge du diagnostic



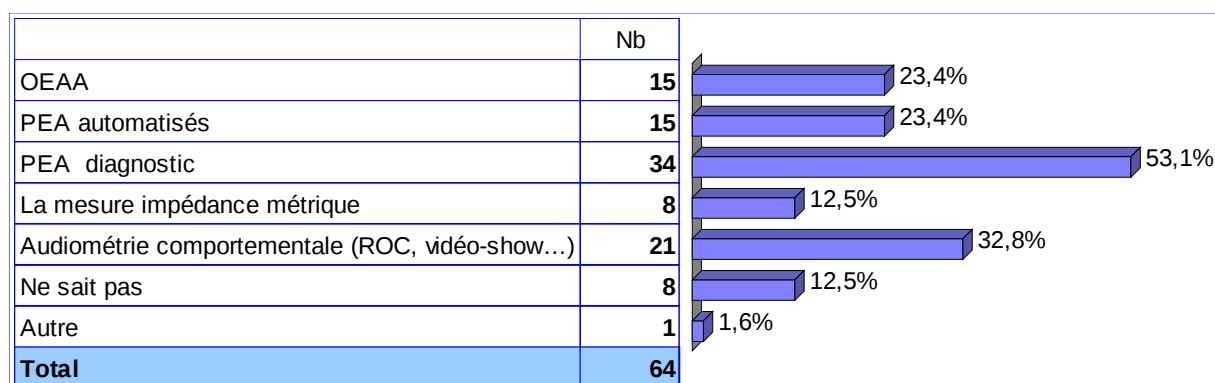
CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Le professionnel qui annonce le handicap est toujours un médecin. Dans 33% des cas, sa spécialisation n'est pas spécifiée. L'ORL et/ou le phoniatre apparaissent majoritaires (51.6%), quel que soit le lieu d'exercice (CAMSP, service hospitalier ou en libéral). L'audiologiste annonce la déficience auditive dans 15% des cas.

Le diagnostic est le plus souvent posé dans un service hospitalier (73%). Il peut l'être aussi mais de manière beaucoup moins fréquente dans le service spécialisé d'un SAFEP (9.4%), les maternités (7.8%), un professionnel en libéral (7.8%), un service spécialisé d'un CAMSP (1.6%).

La répartition des enfants sourds selon la technique utilisée pour effectuer le diagnostic de leur surdité, montre que le « PEA diagnostic » est la plus utilisée devant « l'audiométrie comportementale » et à égalité les « PEA automatisés » et les « OEAA ».

Figure n°83 : Répartition des répondants en fonction de la fréquence du matériel utilisé pour le diagnostic



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

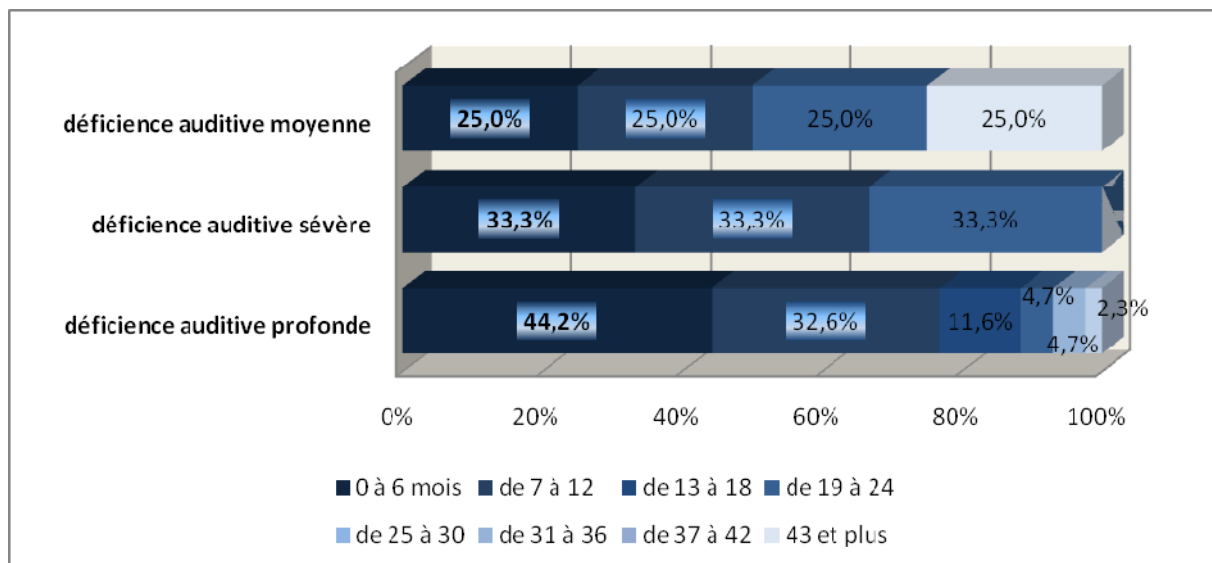
Pour les enfants sourds des SAFEP, comme pour ceux des CAMSP, les déficiences auditives profondes sont diagnostiquées, en moyenne avant les déficiences auditives sévères, elles-mêmes diagnostiquées avant les déficiences auditives moyennes (âges du diagnostic, respectivement de 18.1, 19.9 et 27.3 mois).

Tableau n°15 : Moyenne d'âge du diagnostic en fonction du niveau de surdité

Degré de surdité	Moyenne d'âge
Déficiencia auditiva media	27.3
severe	19.9
profonde	18.1

CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°84 : Répartition des répondants en fonction de l'âge du diagnostic et du degré de surdité



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

La dispersion des âges du diagnostic est très importante même pour les déficiences auditives profondes. Près de 50% environ de ces dernières sont diagnostiquées avant 6 mois et 70% avant 12 mois. Mais dans une proportion non négligeable, les diagnostics peuvent aussi n'intervenir qu'après deux ans (13% pour les profondes), et après 40 mois (25% pour les déficiences moyennes).

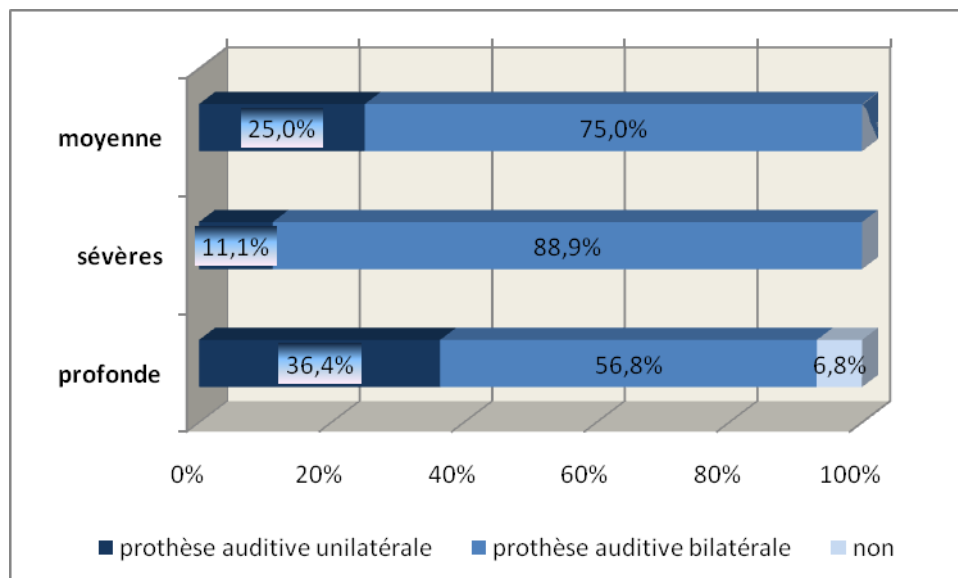
8.3 L'appareillage et/ou implantation

Tous les enfants de l'étude ont soit une prothèse auditive, soit un implant cochléaire, soit les deux sauf pour un enfant sourd profond, pour lequel rien n'a été signalé. Sur les 18 enfants qui portent un appareil auditif unilatéral, il s'agit d'une prothèse contro-latérale pour 13 d'entre eux puisqu'ils sont implantés.

8.3.1. Appareillage auditif

96% des enfants de l'étude sont appareillés dont 70% avec une prothèse bilatérale. Quelle que soit la prothèse (bilatérale ou unilatérale), l'âge moyen de sa mise en place est de 14 mois. La dispersion des âges d'appareillage est importante (écart type de 10.9). Le plus jeune à avoir été appareillé avait 2 mois, le plus vieux 58 mois (presque 5 ans).

Figure n°85 : Distribution de la population en fonction du degré de surdité et de l'appareillage²³

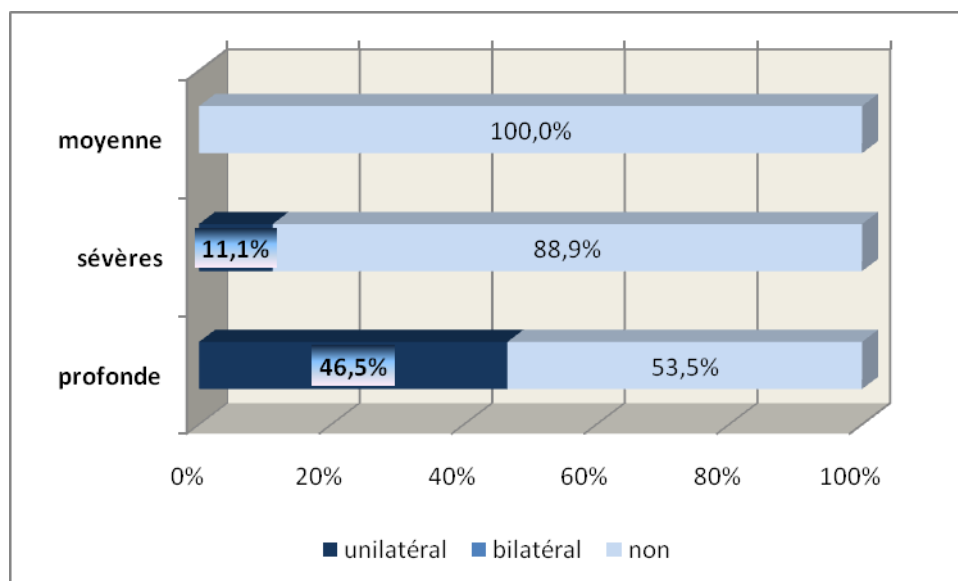


CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

8.3.2 Implant cochléaire

Presque 34% des enfants de cette étude sont implantés, tous avec implant unilatéral. L'âge moyen d'implantation est de 29 mois avec une forte dispersion (écart type de 13.4). L'implantation la plus précoce a eu lieu à 11 mois et la plus tardive à 67 mois (5 ½ ans). Une prothèse contro-latérale est portée par 80% des enfants ayant un implant unilatéral.

Figure n°86 : Distribution de la population en fonction du degré de surdité et de l'implant cochléaire



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

²³ Pour 13 enfants sourds profonds implantés, la prothèse auditive unilatérale est une prothèse contro-latérale

8.4 Orientation au SAFEP

Nous observons que les structures qui adressent le plus d'enfants au SAFEP sont les services hospitaliers et la MDPH.

Lorsque ce ne sont pas les structures qui adressent les enfants au SAFEP, les parents semblent décider puisque 22% des répondants indiquent que ce sont les parents qui s'orientent eux-mêmes vers le SAFEP, avant les autres professionnels : médecin ORL (4.8%), orthophoniste et audioprothésiste (3.2% chacun).

Tableau n°16 : Répartition des structures et des professionnels qui adressent au SAFEP (N=63)

Structures	Pourcentages
Hôpital	50.8%
Maternité	1.6%
Service ORL	47.6%
Service néo-natal	0%
PMI	3.2%
Crèche/halte garderie	1.6%
Association de parents	0
MDPH	19%
Ecole	0
CAMSP	1.6%
SESSAD	0%
CDOS	0%
CIS	1.6%
Service de pédopsychiatrie	0%
CAPP	0%

Professionnels	Pourcentages
Médecin traitant	0%
Pédiatre	1.6%
Médecin ORL	4.8%
Orthophoniste	3.2%
audioprothésiste	3.2%
Parents/famille	22.2%
Psychologue, pédopsychiatre	0%

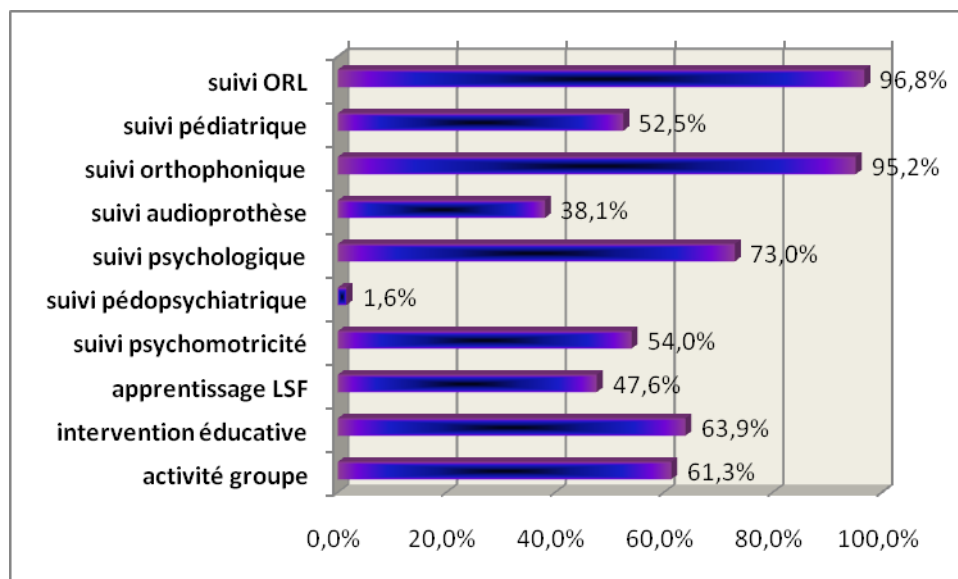
8.5 La prise en charge des enfants sourds dans les SAFEP

Tous les enfants ont une prise en charge au SAFEP associée à un suivi à l'extérieur, exception faite d'un seul enfant qui bénéficie uniquement de sa prise en charge au SAFEP.

8.5.1 Prise en charge des enfants sourds au SAFEP

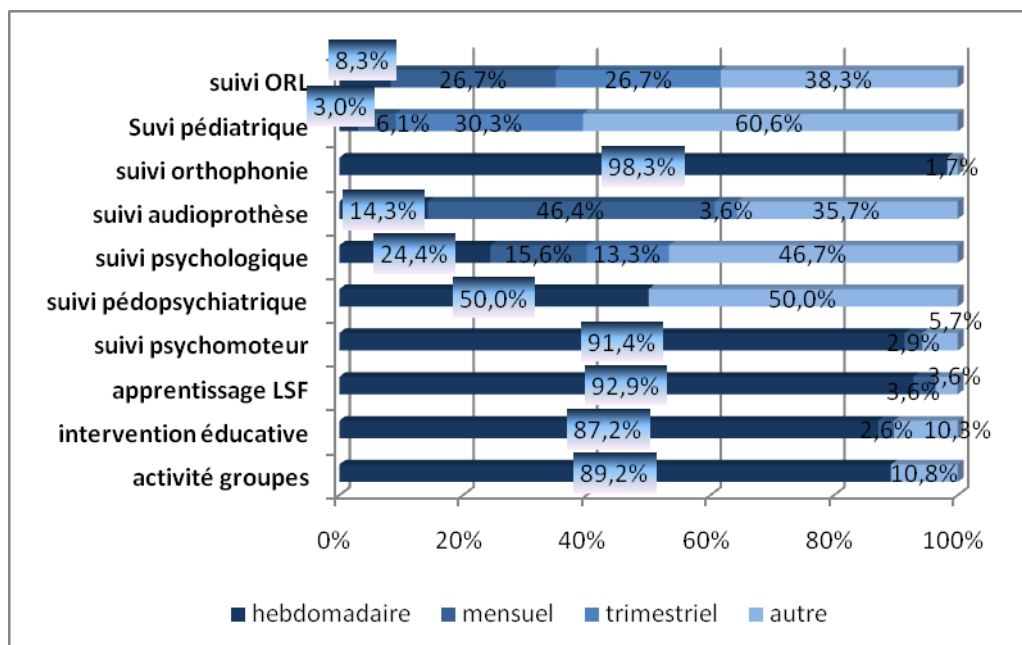
S'agissant d'enfants sourds, ce sont logiquement les prises en charge ORL et orthophonique qui sont les plus répandues et concernent la quasi-totalité des enfants. Viennent ensuite la prise en charge psychologique (73%), l'intervention éducative (64%) et l'activité de groupe (61%). Les prises en charge les moins répandues sont ici le suivi pédopsychiatrique et le suivi de l'audioprothèse. Cette prise en charge s'effectue principalement à l'extérieur, en libéral.

Figure n°87 : Distribution des enfants sourds en fonction de leur prise en charge au SAFEP



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

Figure n°88 : Distribution de la population en fonction de la fréquence de la prise en charge au SAFEP



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

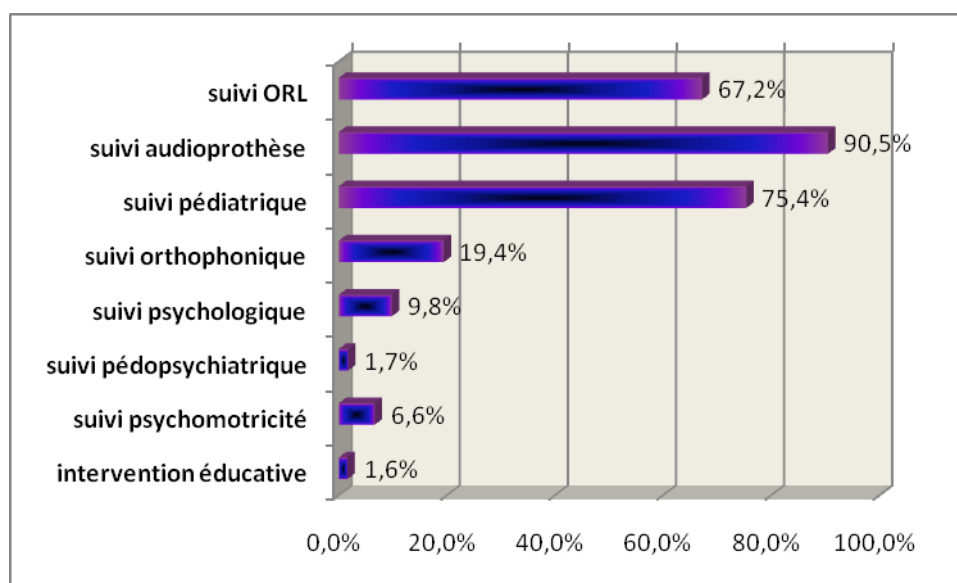
Pour ce qui est de la fréquence de la prise en charge en SAFEP, on retrouve l'importance de l'orthophonie qui est presque toujours hebdomadaire. En revanche, pour le suivi ORL, qui est l'autre prise en charge dont bénéficient la plupart des enfants au SAFEP, il est assuré de façon assez irrégulière, en fonction sans doute des besoins de l'enfant.

D'autres suivis sont très largement hebdomadaires : la psychomotricité, l'apprentissage de la langue des signes, l'intervention éducative et les activités de groupe.

8.5.2 Prise en charge à l'extérieur du SAFEP

Le suivi extérieur concerne la totalité des enfants sauf un. La plus fréquente est le suivi de l'audioprothèse. Dans 70% des cas de prise en charge de l'audioprothèse à l'extérieur, il s'agit d'un audioprothésiste en libéral. Ensuite, vient le suivi pédiatrique (75.4%) puis le suivi ORL (67.2%). Ce dernier se fait le plus souvent en centre hospitalier alors que le suivi pédiatrique à l'extérieur est assuré principalement par des médecins en libéral.

Figure n°89 : Distribution de la population en fonction du suivi extérieur

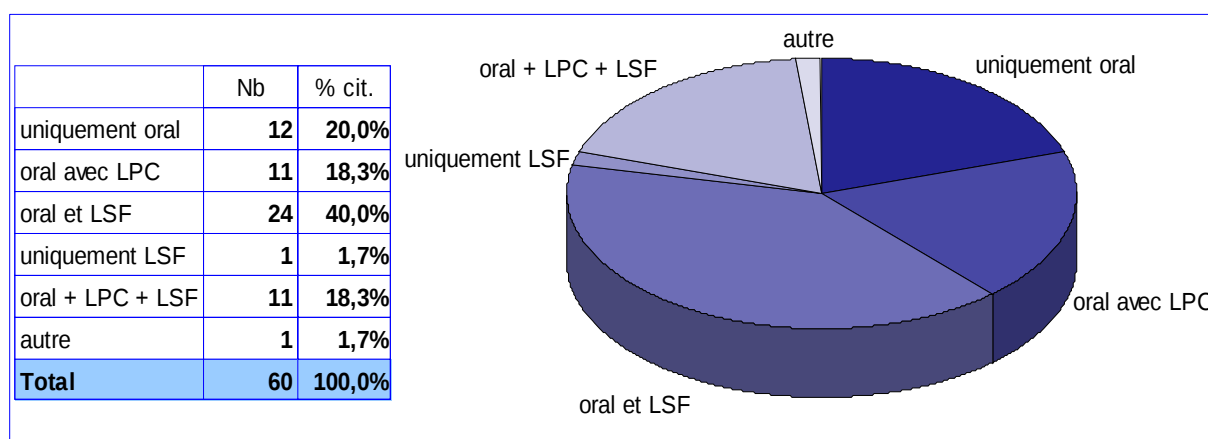


CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

8.6 Projet linguistique de l'enfant

Pour 95% des enfants de l'enquête, les structures déclarent qu'elles ont défini, avec les parents, un projet linguistique. Les projets bilingues apparaissent largement majoritaires (60%).

Figure n°90 : Distribution des enfants en fonction de leur projet linguistique



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

8.7. La famille des enfants sourds suivis par les SAFEP

En ce qui concerne la profession des parents, nous remarquons que les mères ont moins souvent une activité professionnelle. Il faut relativiser ce résultat, car le handicap de l'enfant demande beaucoup de temps, notamment pour les prises en charge, et ce sont très souvent les mères qui arrêtent de travailler. Elles sont 28% à être « employées », 17.5% à être cadres (ou profession intellectuelle supérieure) et 3.5% à être ouvriers.

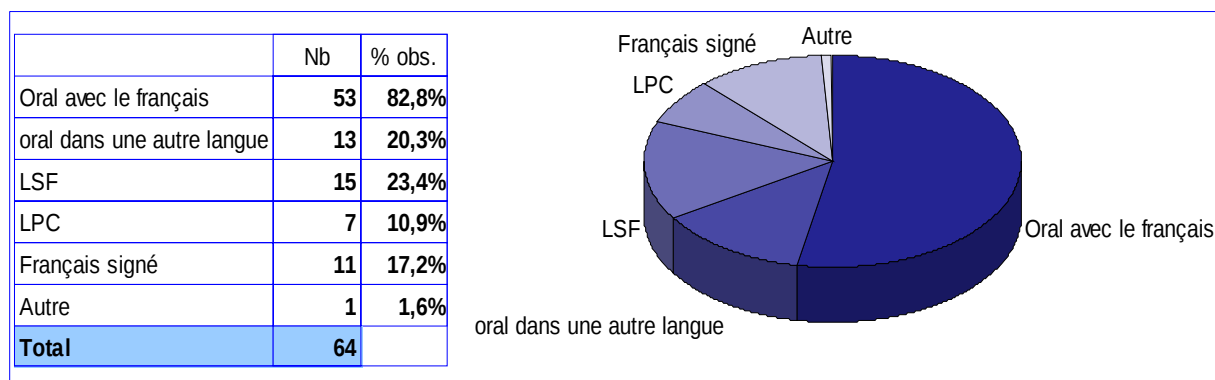
Les pères sont tout de même plus de 12.7% à ne déclarer aucune activité professionnelle. Lorsque les pères travaillent, ils sont presque 37% à avoir le statut d'employés, 16.4% à être ouvriers, 14.5% à être classés parmi les cadres et professions intellectuelles supérieures, et enfin, 10.9% à exercer une profession intermédiaire.

Lors du premier rendez-vous au SAFEP, ce sont très souvent les deux parents qui se présentent. Mais les mères sont plus de 25% à venir seules au premier rendez-vous. Elles sont d'ailleurs moins nombreuses, dans cette étude, à exercer une profession. Cela semble donc logique qu'elles soient plus disponibles.

Près de 80% des parents se sont vu proposer une aide psychologie et 60% un groupe de parole.

Dans 75% des cas, les parents sont tous les deux entendants. 30% des enfants n'ont aucun frère et sœur et 50% n'en ont qu'un seul. Pour les enfants qui ont des frères et sœurs, ces derniers sont très souvent entendants.

Figure n°91 : répartition des répondants en fonction du mode de communication intrafamiliale

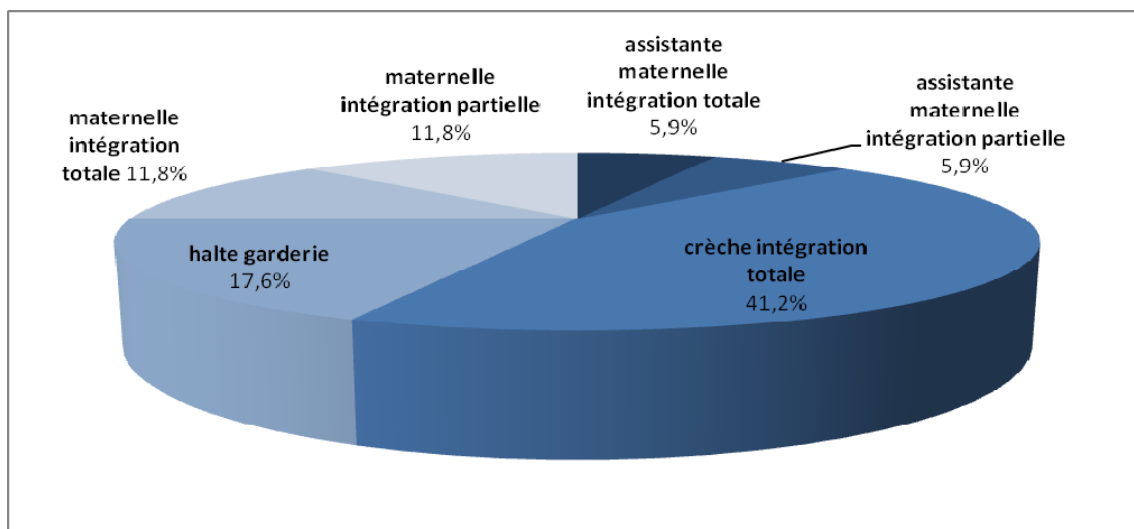


La communication intrafamiliale repose préférentiellement sur l'oral. Cette communication effective n'est donc pas toujours en adéquation avec le projet linguistique de l'enfant qui repose, soit sur un futur changement de communication intrafamiliale, soit sur des acquisitions de l'enfant seul sans pratique au sein de la famille. Le projet linguistique n'est pas toujours en adéquation avec le mode de communication privilégié dans la famille qui privilégie l'oral avec le français.

8.8 L'intégration de l'enfant

Les enfants étudiés suivis par les SAFEP sont seulement 17% à être intégrés. Voici le mode d'intégration de ces derniers, au moment de leur admission au SAFEP.

Figure n°92 : Répartition des enfants selon le type d'intégration



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

9. Récapitulatif des principales caractéristiques des enfants CAMSP et enfants SAFEP

Nous proposons un rapprochement des informations recueillies pour les enfants sourds des CAMSP et pour ceux des SAFEP. Compte tenu de la taille des échantillons, il ne s'agit naturellement pas de généraliser les observations effectuées mais seulement de les synthétiser brièvement ici.

- **Sexe et âge**

Les enfants concernés sont 110 : 48 en CAMSP spécialisés et 62 en SAFEP. Les garçons sont légèrement surreprésentés, dans les deux cas. Les enfants suivis en CAMSP sont plus âgés, ce qui se justifie par le fait qu'il y a proportionnellement plus d'enfants de 3 ans dans les CAMSP spécialisés que dans les SAFEP.

L'âge moyen en SAFEP est de 19.3 mois contre 23.3 mois dans les CAMSP spécialisés.

- **Lieu d'habitation**

Les enfants des SAFEP sont plus nombreux à habiter dans la ville mais aussi dans un département extérieur à la région de leur structure. Il faudrait avoir accès au nombre de kilomètres qui sépare le domicile du centre de prise en charge pour pouvoir en tirer des conclusions.

- **Age du diagnostic et degré de surdité**

Le diagnostic est plus précoce pour les enfants pris en charge en SAFEP : 10 mois $\frac{1}{2}$ en moyenne contre 16 mois pour ceux pris en charge en CAMSP spécialisés, tout degré de surdité confondu mais ceci n'est pas étonnant compte tenu du fait que les enfants des SAFEP sont en principe plus jeunes.

Tableau n°17 : Moyenne d'âge du diagnostic en fonction du niveau de surdité dans les structures spécialisées

Degré de surdité	Moyenne d'âge	
	CAMSP spécialisés	SAFEP
Déficience auditive moyenne	22.4	27.3
Sévère	14.2	19.9
Profonde	15.1	18.1
Total	16.6	18.9

CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

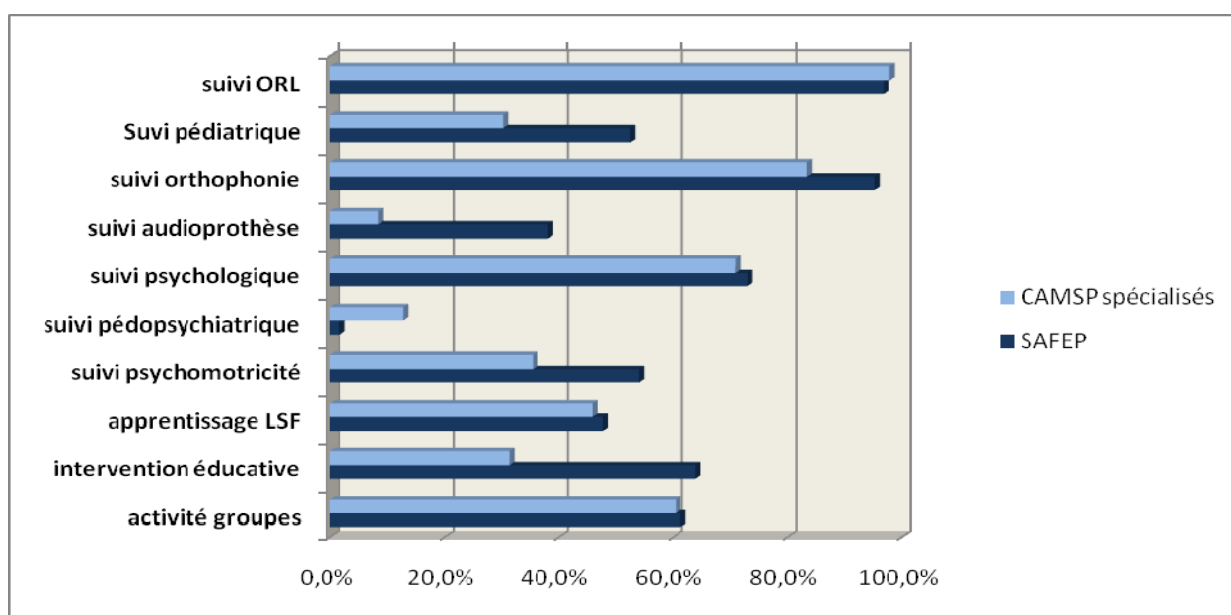
- **Appareillage et/ou implant**

Les enfants des SAFEP sont plus nombreux à porter un appareil auditif. Ils sont aussi plus jeunes à être appareillés : 14 mois en moyenne contre 24 mois ½ en CAMSP spécialisés mais ceci est à mettre en rapport avec les différences d'âges des enfants accueillis dans ces deux structures. Les enfants en SAFEP sont relativement plus nombreux à être implantés mais les enfants de CAMSP spécialisés sont implantés plus précocement (20 mois en moyenne contre 29 mois en SAFEP).

- **Prise en charge dans la structure**

Le profil de prise en charge moyen est sensiblement le même dans les deux types de structures avec la prévalence du suivi ORL, orthophonique et psychologique. Le suivi pédiatrique, orthophonique et psychomoteur est proportionnellement plus élevé en SAFEP mais le suivi pédopsychiatrique est un peu plus fréquent chez les enfants suivis en CAMSP spécialisés.

Figure n°93 : Prise en charge dans les structures spécialisées de la surdité



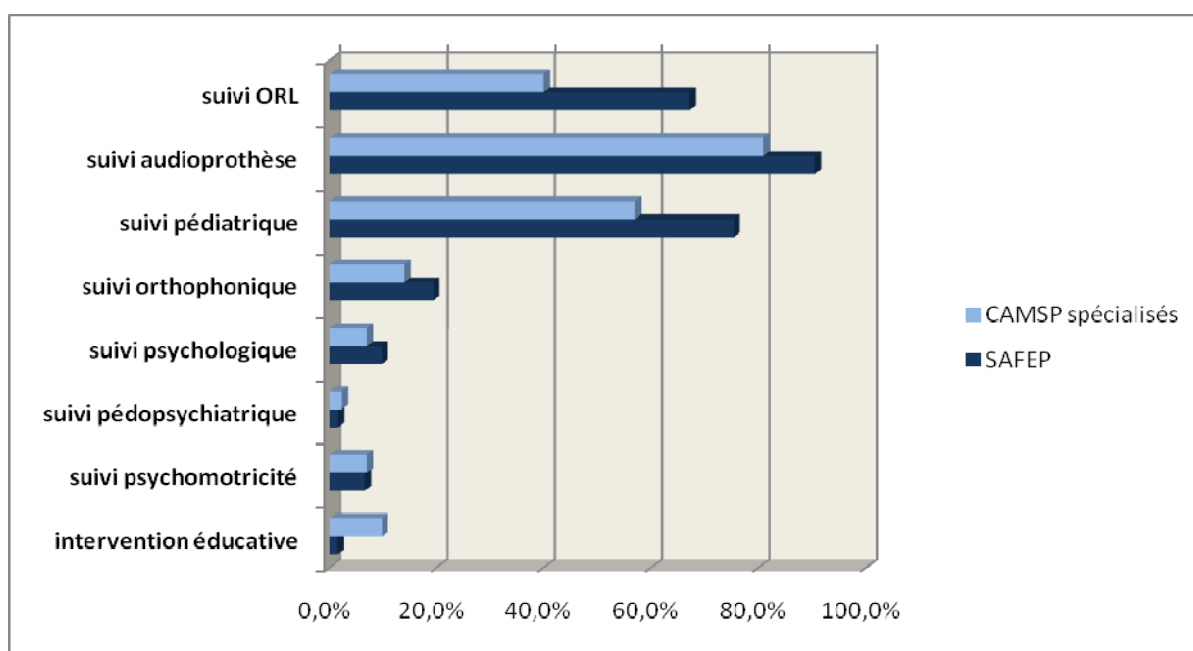
CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

En ce qui concerne la fréquence des prises en charge, le profil général est également assez proche. La différence la plus marquée se situe au niveau de l'apprentissage de la langue des signes et du suivi psychomoteur plus souvent de type hebdomadaires, dans les SAFEP.

- **Suivi extérieur**

Le profil global est encore assez proche entre les suivis à l'extérieur. Les enfants des SAFEP ont cependant plus de suivi ORL et pédiatrique à l'extérieur alors que les enfants en CAMSP spécialisés sont plus suivis à l'extérieur pour l'intervention éducative.

Figure n°94 : Suivi extérieur des enfants pris en charge dans les structures spécialisées de la surdité



CTNERHI, enquête sur les CAMSP et les SAFEP, janvier 2008

- **Le projet linguistique**

La même proportion d'enfants a bénéficié d'un projet linguistique défini (environ 95%). En revanche le type de projet diffère. En effet, dans les SAFEP, l'oral en association avec la LSF ainsi que l'oral avec LSF et LPC sont plus répandus, au détriment de l'oral seul qui est le type de projet le plus fréquent pour les enfants des CAMSP spécialisés. Nous devons souligner que le taux des projets linguistiques concernant l'oral uniquement paraît dans les deux cas très élevé.

- **La famille de l'enfant**

Globalement, il n'y a pas de différence significative. Les parents se sont vu proposer dans la même proportion un soutien psychologique et un groupe de parole, quelle que soit la structure où leur enfant est pris en charge.

Nous retrouvons dans les deux populations la même tendance à l'oral avec le français en tant que communication intra familiale privilégiée. En revanche, les enfants suivis en SAFEP s'expriment plus en LSF et en français signé.

- **L'intégration de l'enfant**

La moitié des enfants suivis en CAMSP spécialisés surdit  sont int gr s alors que seulement 17% des enfants en SAFEP le sont. Les enfants des CAMSP sont principalement int gr s en maternelle alors que les enfants des SAFEP sont surtout int gr s en cr che.

Conclusion

Dans un contexte où chacun s'accorde à penser que le dépistage et le diagnostic de la surdité devraient être bien plus précoces, il est essentiel de faire un état des lieux pour mettre en place des accompagnements qui devraient être plus précoces également.

L'importance de l'action médico-sociale précoce pour favoriser l'épanouissement des enfants handicapés, en général, et des enfants sourds en particulier, fait l'objet d'un large consensus. Les CAMSP et les SAFEP sont des acteurs fondamentaux de cette action. Le rapport fournit des informations sur ces structures, leur répartition géographique, leurs moyens et leurs pratiques, ainsi que sur les caractéristiques des enfants qu'elles accueillent.

Nous espérons que, malgré les limites liées à une participation à l'enquête réalisée par internet qui aurait dû être plus élevée, les informations apporteront une contribution aux réflexions engagées pour améliorer les prises en charge des enfants suivis ainsi que l'accompagnement des familles.

Bibliographie

AFDPHE. 2004. Rapport: Proposition d'un programme de dépistage néonatal de la surdité congénitale en maternité.

DUCAMP, A., MIRAMON J-M. 1991. A propos des annexes XXIV. Annexes XXIV : Une démarche de contractualisation. Les cahiers de l'ACTIF, N° 178-179.

GARABEDIAN, E. N. 2002. Avancées récentes dans le domaine de la surdité de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 9, 107-109.

GERSDORFF, M., DEJARDIN, S., DEGGOUJ, N. 2003. Chapitre 3 : Neurophysiologie de l'audition. Troubles du langage. Ed. Mardaga.

GILLIG, J-M. 1996. Intégrer l'enfant handicapé à l'école. Ed. Dunod.

HAS. 2007. Rapport sur l'évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. Service évaluation médico-économique et santé publique.

INSERM. 2006. Déficits auditifs. Recherches émergentes et applications chez l'enfant. Expertise collective. Eds. Inserm.

INSERM. 2004. Rapport: Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Eds. Inserm.

LE DRIANT, B., VANDROMME, L., KOLSKI, C., STRUNSKI, V. 2006. Dépistage de la surdité néonatale permanente : quelles conséquences sur la mise en place des interactions précoces mère-bébé ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 54, 315-320.

PLAISANCE, E. 2005. Petite enfance et handicap. La prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance. Dossier d'étude N° 66. Université René Descartes, Paris V. CERLIS.

RADAFY E. 2004. Etat des lieux de l'implantation cochléaire aujourd'hui, *Rééducation orthophonique*, n° 217.

RAMSES, Réseau d'Actions Médico-Psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds : Dépistage néonatal de la surdité et risque psychopathologique
<http://ramses.asso.free.fr/J2.pdf>

Recommandations B.I.A.P. 12-4 : Le dépistage et le diagnostic précoces de la surdité.
<http://www.biap.org/>.

ROUSSEAU-GIRAL, A-C., STROHL, H., BIZOT, C., RAVARY, Y., GOSSOT, B. 2002. Rapport. Enquête sur le rôle des dispositifs médico-social, sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage. Inspection générale des affaires sociales, Inspection générale de l'éducation nationale.

SALBREUX, R. 1996. Enquête sur le fonctionnement des C.A.M.S.P. Rapport final, A.N.E.C.A.M.S.P.

SANCHEZ, J., MEDINA, V., SENPERE, M., BOUNOT, A. 2006. Rapport. Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pré-linguaux implantés et appareillés. Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et Inadaptations

Service évaluation technologique et économique de l'A.N.AES.1999. Rapport : Evaluation Clinique et économique du dépistage néonatal de la surdité permanente par les otoémissions acoustiques. ANAES.

TARDY, M. 1991. Conditions de vie et motivations des mères dans le choix des modes de garde. Communiquer N° 101.

THIERRY, M. 1991. Structures éducatives : établissements et services spécialisés. Milieu scolaire ordinaire. Réadaptation N° 379.

VIROLE, B. 2006. Mise en critique du diagnostic précoce des surdités à deux jours de vie. <http://perso.orange.fr/virole/DA/diaprec.pdf>

Annexes

Généralités sur la surdité, le dépistage et le diagnostic

Extrait sur le dépistage et la prise en charge des handicaps d'origine périnatale, Expertise collective INSERM, les Editions Inserm, 2004

Note sur l'AFDPHE

Les questionnaires

Le déroulement de l'enquête

Généralités sur la surdité, le dépistage et le diagnostic

1. 1. Généralités sur la surdité

Les déficiences auditives peuvent être de transmission ou neurosensorielles.

Les déficiences auditives de transmission sont associées à une atteinte de l'oreille externe et/ou moyenne avec des possibilités thérapeutiques médicales, et sont souvent transitoires. Ces pathologies sont soit acquises (l'otite séreuse en est la cause la plus fréquente chez l'enfant), soit congénitales (malformation des osselets par exemple). La perte auditive est inférieure à 60 dB avec peu de déformation acoustique, avec donc de moindres répercussions sur le développement du langage oral que les surdités neurosensorielles profondes.

Les déficiences neurosensorielles sont associées à une atteinte de l'oreille interne, à une perte cochléaire (atteinte des cellules ciliées externes) ou à une perte rétrocochléaire (surdité centrale) avec souvent une sévérité plus importante qui entrave le développement du langage oral (Gersdorff, Dejardin, Deggouj, 2003).

Il n'existe pas à ce jour de statistiques fiables sur le nombre d'enfants sourds selon le degré de sévérité de leur surdité. Selon les grandes enquêtes de l'INSERM (2004), 1 à 1.3% enfants auraient une déficience auditive de plus de 40 décibels. Selon l'AFDPHE (Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant) (2004), la prévalence de la surdité, dans les études européennes, serait de 1 à 3.4% (avec 56% de surdité profonde, 24% de surdité sévère et 20% de surdité moyenne). Il naîtrait en France de 800 à 1 000 enfants sourds par an.

Cette déficience est donc bien plus fréquente que les pathologies qui font actuellement l'objet d'un dépistage systématique en France (la mucoviscidose, la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale et l'hyperplasie congénitale des surrénales, la drépanocytose).

1.2. Le dépistage de la surdité

En France, l'âge moyen de diagnostic est de 16 mois pour les surdités profondes, 23 mois pour les surdités sévères, et 37 mois pour les surdités moyennes (Garabedian, 2002).²⁴

Il existe un consensus entre professionnels de la surdité qui souhaitent voir abaisser l'âge au diagnostic. Nous savons en effet qu'une prise en charge précoce permet d'inscrire l'enfant déficient auditif dans la communication, d'optimiser le développement du langage à la fois oral et gestuel afin de faciliter son autonomie et d'envisager une intégration sociale satisfaisante. Ainsi des arguments fondés sur la nécessité d'une prise en charge précoce, plaident en faveur d'un dépistage dès les premiers jours de vie à la maternité. L'objectif de ce dépistage serait donc de permettre une prise en charge précoce sur les plans audiophonologiques, audioprothésistes et orthophoniques. Mais il convient de s'interroger sur l'éventuelle incidence du dépistage systématique et du diagnostic précoce sur les prises en charge actuellement proposées, et notamment l'implant cochléaire puisque la tendance actuelle va dans le sens de l'implantation précoce.

1.3. Dépistage néonatal et diagnostic de la surdité

Le diagnostic est le raisonnement menant à l'identification de la cause d'une défaillance, d'un problème ou d'une maladie, à partir des caractères ou symptômes relevés par des observations, des contrôles ou des tests.

Dans la démarche diagnostique, le patient présente un motif et consulte un médecin qui l'aidera comprendre un symptôme, à diagnostiquer une éventuelle pathologie puis à entamer un traitement si nécessaire pour enrayer la maladie.

A l'inverse, un dépistage s'adresse "à tous" et débouche sur une seule réponse qui ne peut être que « positive » ou « négative », mais jamais sur la certitude de la présence ou de l'absence d'une maladie. Un dépistage "positif" est donc un "motif" de diagnostic.

Actuellement, la surdité n'est dépistée chez le nourrisson que s'il y a facteur de risque qui sont :

²⁴ Données du service hospitalier ORL Armand Trousseau, cohorte de 140 enfants sourds, 2002.

- La prématurité ;
- L'anoxie néonatale ;
- Faible indice d'APGAR ;
- Anomalie crânio-faciale ;
- Détresse respiratoire ayant nécessité une ventilation prolongée ou de fortes concentrations d'oxygène ;
- L'embryofoetopathie (cytomégalovirus, rubéole, toxoplasmose, herpès...) ;
- La prise de médicaments dangereux durant la grossesse ;
- La méningite bactérienne ;
- Les antécédents familiaux

1.4. Outils utilisés pour le dépistage de la surdité

Les 2 tests souvent utilisés pour dépister la surdité sont les OEAA et les PEAA

OEAA : Oto-émissions acoustiques automatisés

Il s'agit d'un test d'exploration de la fonction auditive fondé sur l'enregistrement des sons émis par les cellules ciliées de l'oreille interne en réponse à une stimulation sonore. Le mouvement des cellules ciliées externes (CCE) génère à l'intérieur de la cochlée une énergie mécanique qui est propagée au conduit auditif externe via la chaîne ossiculaire et le tympan. Le signal acoustique est mesuré par un microphone placé dans le conduit auditif. Le spectre enregistré peut être normal, douteux ou absent. Lorsque les oto-émissions acoustiques sont normales, on peut estimer que l'audition est normale. Il faudra refaire le test si le spectre est douteux ou absent.

PEAA : Potentiels évoqués auditifs automatisés.

Une stimulation sonore de l'oreille provoque une contraction des CCE et une dépolarisation des cellules ciliées internes (CCI). Celle-ci donne naissance à des potentiels d'action remontant les voies auditives avec des nombreuses connexions et dispersions. Ces activités électrophysiologiques sont recueillies par des électrodes externes (Gersdorff, Dejardin, Deggouj, 2003).

Les potentiels évoqués se présentent sous la forme de cinq ondes, chacune correspondant à une région anatomique de la voie nerveuse auditive. L'étude des latences des ondes permet d'apprécier la conduction nerveuse de chaque segment.

L'implant cochléaire

L'implant cochléaire est un dispositif électronique permettant de réhabiliter des surdités profondes ou totales bilatérales trop sévères pour pouvoir bénéficier d'une prothèse conventionnelle.

Il se compose d'une partie externe, amovible, et d'une partie interne qui est mise en place au cours d'une intervention chirurgicale.

La partie externe est composée d'un microphone et d'un processeur vocal qui contient les programmes chargés de transformer les sons captés par le microphone en signaux électriques, d'une antenne émettrice comportant un aimant, reliée au processeur : les signaux électriques du processeur sont transmis, via l'antenne, grâce à une onde de radiofréquence, au récepteur stimulateur situé sous la peau qui les envoie vers le porte électrodes introduit dans la cochlée.

Aujourd'hui, environ 110 000 personnes seraient implantées à travers le monde. Radafy et son équipe ont recensé, en 2003, 79 200 implants cochléaires multi-électrodes et multi-canaux posés dans le monde, toutes marques confondues, et évalué à 14 000 le nombre d'implants posé au cours de la même année (Radafy, 2004). En Europe, le rythme annuel des implantations, toutes marques confondues, est passé de 3 350 en 2003 à 4 500 en 2005.

En 2003, 1485 enfants implantés ont été recensés en France (Radafy, 2004).

On peut s'interroger sur l'éventuelle incidence du dépistage systématique et du diagnostic précoce en matière de prises en charge, et notamment de l'implant cochléaire. Plusieurs études mettent en avant les bénéfices de l'implantation précoce. En France, les implants cochléaires ne sont généralement pas proposés avant l'âge d'1 an.

Le suivi longitudinal²⁵ mené par le CTNERHI (2006) permet de constater que les enfants implantés précocement obtiennent de meilleures performances en perception et en production du langage oral que les enfants implantés après 3 ans.

Au cours de ses cinq premières années, ce suivi longitudinal de 50 enfants sourds profonds²⁶ implantés, réalisé avec le concours de quatre CHU de Lyon, Montpellier, Paris et Toulouse, a porté comme prévu sur diverses dimensions du développement : les capacités de perception, la compréhension, l'acquisition et la production morphosyntaxique, l'équilibre psycho-affectif de l'enfant, son parcours scolaire, ses modes de communication et la satisfaction des parents. Ces enfants étaient âgés de 2 à 7 ans au début du suivi.

Il montre l'apport remarquable de l'implant cochléaire sur le plan de la communication orale pour une majorité d'enfants sourds mais aussi ses limites. L'acquisition et la production de la langue orale est possible mais demeure difficile, 5 ans post-implant, pour près de la moitié des enfants de l'échantillon qui sont d'ailleurs, en règle générale, appelés à suivre une scolarité spécialisée.

L'implantation ne déstabilise pas l'équilibre psycho-affectif des enfants mais il conviendra d'être attentif aux effets pouvant résulter d'une pression éducative trop accentuée dans certains cas, compte tenu du cumul des contraintes de la scolarisation particulièrement en milieu ordinaire et de celle des rééducations spécialisées qui demeurent actives pour tous les enfants suivis y compris pour ceux dont le rythme de développement est le plus élevé.

Ce suivi longitudinal permettra au cours des prochaines années de suivre l'évolution des dimensions observées. Plus particulièrement, il s'agira de développer les analyses des relations entre perception et production en intégrant les analyses phonologiques et de mettre, par ailleurs, en œuvre l'analyse de la communication gestuelle pour les enfants implantés avec les enregistrements vidéo recueillis et d'autres qui seront à définir.

²⁵ Le suivi longitudinal du CTNERHI repose sur un échantillon de 50 enfants sourds profonds implantés réalisé avec le concours de quatre CHU de Lyon, Montpellier, Paris et Toulouse. Il a débuté en 1999 et se terminera en 2009.

²⁶ Sauf un sourd sévère.

Déficiences et handicaps d'origine périnatale - Dépistage et prise en charge

Extrait sur le dépistage et la prise en charge des handicaps d'origine périnatale

Après la sortie de la maternité, la surveillance du développement de l'enfant et le dépistage des déficiences sont assurés par les pédiatres et les médecins généralistes, qu'ils exercent en cabinet de ville ou en PMI. Des campagnes de sensibilisation et de formation des médecins au dépistage précoce des handicaps d'origine périnatale ont été menées par les conseils généraux en direction des médecins de PMI et par certaines universités. La campagne « handicap-agir tôt » organisée par l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP), dans le cadre des actions de formation continue (Bremond, 2001 ; Rolley et coll., 2001), s'adresse à toutes les personnes susceptibles de prendre en charge des enfants. Cette campagne peut être appuyée par les conseils généraux et les conseils départementaux de l'Ordre des médecins (Breau, 2004). Certains conseils généraux ont mis en place des actions de sensibilisation et d'information de l'ensemble des professionnels et de la population en éditant des plaquettes ou en créant un site Internet.

La législation prévoit 20 examens obligatoires de la naissance à 6 ans révolus. Les examens des 9^e et 24^e mois doivent être des bilans complets et, comme celui fait dans les 8 premiers jours à la maternité, donner lieu à l'établissement d'un certificat de santé (art. L2132-2 ; R2132-1 ; R2132-2 ; R2132-3). Ces examens, en plus de l'appréciation du développement somatique et psychomoteur, doivent comporter un examen de la vue où l'on recherche la présence d'un strabisme ou d'un nystagmus ainsi qu'un examen auditif avec l'analyse de la présence ou de l'absence de réaction à des stimuli sonores. La circulaire ministérielle de 1977 recommande l'emploi de jouets sonores étalonnés pour le dépistage auditif. Si nécessaire, des examens complémentaires ou des consultations spécialisées peuvent être demandés. Lorsqu'un handicap est suspecté chez un enfant, celui-ci peut être adressé soit à un spécialiste de ville ou hospitalier, soit à un CAMSP (art. L343-1 et L343-2)¹⁰. Les résultats de ces bilans doivent être consignés dans le carnet de santé de l'enfant.

Le médecin qui examine l'enfant lors de ces bilans est tenu, quel que soit son mode d'exercice (PMI, libéral, hospitalier...), de remplir le CS fourni à la naissance avec le carnet de santé et de le renvoyer sous 8 jours, sous pli fermé et confidentiel, au médecin responsable du service de PMI du département de résidence de l'enfant (art. L2132-3 ; art. R2132-3). Depuis le 25 septembre 2003, les médecins généralistes, comme les pédiatres, perçoivent une majoration de leurs honoraires dénommée « forfait pédiatrique » pour effectuer ces bilans des 8^e jour, 9^e mois et 24^e mois et remplir les CS correspondants. Ce forfait, comme les 20 consultations obligatoires et les examens complémentaires demandés lors des bilans, sont pris en charge à 100 % par les caisses d'assurance maladie.

10. Code de l'action sociale et des familles (partie législative), chapitre 3 : centres d'action médico-sociale précoce

Prise en charge des handicaps d'origine périnatale

Selon le handicap et les moyens disponibles, l'enfant peut être pris en charge en ville, à l'hôpital ou par un service spécialisé.

Centres d'action médico-sociale précoce

Les parents peuvent être orientés vers un CAMSP par leur médecin traitant, un pédiatre libéral, un médecin hospitalier ou de PMI, la crèche, la maternelle. Cette orientation ne relève pas de la CDES.

Après un premier bilan, l'enfant pourra soit être adressé à un autre service, soit être pris en charge par l'équipe pluridisciplinaire du centre. Cette équipe est composée des médecins (pédiatre, psychiatre, médecin de rééducation fonctionnelle...), du personnel paramédical (kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien, psychologue...), d'une assistante sociale et d'éducateurs spécialisés qui travaillent en complémentarité. La prise en charge par l'équipe pluridisciplinaire s'effectue sous forme de cures ambulatoires. L'enfant se rend au centre quelques demi-journées par semaine, mais comme l'ensemble des actions doit favoriser l'insertion du jeune enfant dans son milieu familial et social, certains personnels peuvent se rendre à domicile.

Une des interventions des CAMSP est de rechercher, en liaison avec les familles, les modalités d'adaptation des conditions éducatives du jeune enfant handicapé qui permettront son maintien dans son milieu naturel. L'équipe favorisera l'intégration des enfants, d'abord dans des structures d'accueil de la petite enfance, puis en collaboration avec la CCPE à l'école maternelle.

La double vocation des CAMSP, médico-sociale (guidance familiale) et médicale (prévention et traitement), induit un financement conjoint des départements au titre de la PMI (20 %) et de l'assurance maladie (80 %). La dotation globale annuelle est arrêtée conjointement par le président du conseil général et le représentant de l'État dans le département, après avis de la caisse régionale d'assurance maladie.

La prise en charge par le CAMSP concerne les enfants de 0 à 6 ans. Elle est gratuite pour les familles. Toutefois, le remboursement des frais de transport, hors dotation globale, relève de la décision des médecins conseils.

Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés

À partir de 3 ans, l'enfant peut être orienté par la CDES vers un établissement médico-social adapté à son type de déficiences (tableau 16.II). On distingue les établissements pour enfants déficients intellectuels, pour polyhandicapés, pour déficients moteurs, des instituts de rééducation pour les enfants qui présentent des troubles du comportement mais qui ont des capacités intellectuelles normales, des instituts d'éducation sensorielle pour déficients visuels, pour déficients auditifs et pour enfants à la fois sourds et aveugles (Monteil, 2001).

Il existe différents types de prise en charge dans ces établissements : l'internat qui concerne les enfants qui dorment en établissement, l'externat qui concerne les enfants qui ne fréquentent les établissements que dans la journée (Monteil, 2001).

Parmi ces structures, plus de huit sur dix sont gérées par des associations. Elles sont cofinancées par l'assurance maladie, sous forme d'un prix de journée, et par l'État au titre de l'Éducation nationale (Monteil, 2004).

L'AFDPHE est en charge du dépistage néonatal de 5 maladies rares **et graves** sans signes cliniques extérieurs présents à la naissance.

Elle a pour mission d'organiser, en France, le dépistage de ces maladies chez tous les nouveau-nés et de garantir une prise en charge thérapeutique efficace des malades repérés.

Ses interventions contribuent à assurer la qualité du programme de dépistage :

- exhaustivité du dépistage chez tous les nouveau-nés,
- validation de la méthodologie de chaque dosage (méthode, réactifs, définition des valeurs seuil et des critères de contrôle);
- vérification de la qualité de la prise en charge des enfants dépistés et de la qualité de leur suivi;
- organisation de l'information aux familles et aux professionnels de santé;
- réflexion éthique et veille scientifique sur toutes les questions relatives au dépistage néonatal;
- animation du réseau de professionnels en charge du dépistage;
- suiti au niveau national et élaboration de statistiques;
- relations avec les pouvoirs publics.

En raison de son expérience sur le dépistage, la CNAMTS et le Ministère de la Santé (Direction Générale de la Santé) lui ont confié la gestion du programme expérimental d'évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité congénitale à la maternité. Ce programme a pour objectif d'étudier la faisabilité de ce dépistage, sa capacité à abaisser l'âge du diagnostic, à repérer l'ensemble des enfants atteints et à mettre en œuvre la prise en charge, mais aussi d'apprécier l'impact d'une telle mesure de santé publique ainsi que son coût. Il se déroule sur une période de 2 ans, dans 6 régions pilotes : Bordeaux - Lille - Lyon - Marseille - Paris - Toulouse. 33 maternités et 150 000 nouveau-nés sont concernés.

« Questionnaire Structure » - CAMSP

Cette enquête s'adresse aux CAMSP polyvalents et Spécialisés Surdit . Nous vous remercions de bien vouloir r pondre, dans la mesure du possible,   toutes les questions.

1. Nature de la structure

Nom du CAMSP :

Ville d'implantation du CAMSP ?

D partement d'implantation du CAMSP ?

Ce CAMSP est-il ?

☐ polyvalent ☐ sp cialis 

Ce CAMSP est-il ?

☐ associatif ☐ hospitalier ☐ autre

Si autre, merci de pr ciser :

2. Composition de l' quipe

Profession du(de la) Directeur(trice) :

☐ ORL ☐ G n raliste ☐ Orthophoniste ☐ Psychomotricien ☐ Autre
☐ P diatre ☐ Phoniatre ☐ Psychologue ☐ Educateur sp cialis 

Si autre, merci de pr ciser :

ETP :

chef de service (coordinateur, responsable  ducatif...)

☐ oui ☐ non

ETP :

Merci d'indiquer la composition de l' quipe et l'Equivalent Temps Plein (ETP)

Assistant social :

☐ oui ☐ non

ETP :

Audioproth siste :

☐ oui ☐ non

ETP :

Educateur jeune enfant :

☐ oui ☐ non

ETP :

Educateur sp cialis  :

☐ oui ☐ non

ETP :

Educateur sp cialis  LSF:

☐ oui ☐ non

ETP :

Autre intervenant LSF:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Ergothérapeute:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Instituteur:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Kinésithérapeute:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Médecin ORL:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Orthophoniste:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Orthoptiste:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Pédiatre:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Psychiatre:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Psychologue:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Psychomotricien:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Puériculteur:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Secrétaire:	
☐ oui	☐ non
ETP :	

Autre professionnel:
☐ oui ☐ non

ETP :

Si autre professionnel, merci de préciser :

3. Diagnostic et partenariats

Etes-vous amenés à réaliser ou à confirmer un diagnostic de surdité ?
☐ oui ☐ non

Disposez-vous de matériel pour réaliser un diagnostic de surdité ?
☐ oui ☐ non

Si oui, disposez-vous :

☐ OEAA	☐ PEA diagnostic	☐ Audiométrie comportementale (ROC, vidéo-show...)
☐ PEA automatisés	☐ La mesure d'impédance métrique	☐ Autre

Si autre, merci de préciser

Avez-vous un partenariat avec une structure hospitalière pour la réalisation de bilans et diagnostics ?
☐ oui ☐ non

Etes-vous en lien avec le Centre d'Information Surdit  (CIS) ?
☐ oui ☐ non

Etes-vous en lien avec un Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit  (CDOS) ?
☐ oui ☐ non

Informations sur le nombre d'enfants suivis

Nombre d'enfants suivis   la date du 31/12/2006 :

Dont nombre d'enfants sourds suivis   la date du 31/12/2006 :

Combien d'enfants sourds ont  t  admis du 1 janvier 2006 au 31 d cembre 2006?

Combien d'enfants sourds sont sortis du 1er janvier 2006 au 31 d cembre 2006?

Pour les enfants sortis, quelle est la dur e moyenne de leur prise en charge?

en mois

Date de saisie
 ▼

Merci de r pondre  galement au questionnaire sur les enfants. Pour cela, vous devez cliquer sur le lien pr sent dans le mail que nous vous avons adress .

« Questionnaire Structure » - SAFEP

Cette enquête s'adresse aux SAFEP polyvalents et aux SAFEP spécialisés Surdit . Nous vous remercions de bien vouloir r pondre, dans la mesure du possible,   toutes les questions.

1. Nature de la structure

Nom du SAFEP :

Ville d'implantation du SAFEP ?

D partement d'implantation du SAFEP ?

Ce SAFEP est-il sp cialis  pour?

☐ d ficiency auditive ☐ d ficiency auditive et visuelle

Ce SAFEP est-il ?

☐ autonome ☐ rattach    un  tablissement sp cialis  ☐ autre

Si autre, merci de pr ciser :

2. Composition de l' quipe

Profession du/de la Directeur(trice) :

☐ ORL ☐ G n raliste ☐ Orthophoniste ☐ Psychomotricien ☐ Autre
☐ P diatre ☐ Phoniatre ☐ Psychologue ☐ Educateur sp cialis 

Si autre, merci de pr ciser :

ETP :

Chef de service (coordinateur, responsable  ducatif, ...)

☐ oui ☐ non

ETP :

Merci d'indiquer la composition de votre  quipe et le nombre d'Equivalent Temps Plein (ETP) (2 d cimaes sont autoris es)

Assistant social :

☐ oui ☐ non

ETP :

Audioproth siste :

☐ oui ☐ non

ETP :

Educateur jeune enfant :

☐ oui ☐ non

ETP :

Educateur sp cialis  :

☐ oui ☐ non

ETP :

Educateur sp cialis  LSF:

☐ oui ☐ non

ETP :

Autre intervenant LSF:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Ergothérapeute:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Instituteur:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Kinésithérapeute:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Médecin ORL:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Orthophoniste:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Orthoptiste:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Pédiatre:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Psychiatre:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Psychologue:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Psychomotricien:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Puériculteur:	
☐ oui	☐ non
ETP :	
Secrétaire:	
☐ oui	☐ non
ETP :	

Autre professionnel:		
☐ oui	☐ non	
ETP :		
Si autre professionnel, merci de préciser :		
3. Diagnostic et partenariats		
Etes-vous amenés à réaliser ou à confirmer un diagnostic de surdité ?		
☐ oui	☐ non	
Disposez-vous de matériel pour réaliser un diagnostic de surdité ?		
☐ oui	☐ non	
Si oui, disposez-vous :		
☐ OEAA	☐ PEA diagnostic	☐ Audiométrie comportementale (ROC, vidéo-show...)
☐ PEA automatisés	☐ La mesure d'impédance métrique	☐ Autre
Si autre, merci de préciser :		
Avez-vous un partenariat avec une structure hospitalière pour la réalisation de bilans et diagnostics ?		
☐ oui	☐ non	
Etes-vous en lien avec le Centre d'Information Surdit� (CIS) ?		
☐ oui	☐ non	
Etes-vous en lien avec un Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit� (CDOS) ?		
☐ oui	☐ non	
Informations sur le nombre d'enfants suivis :		
Nombre d'enfants suivis � la date du 31/12/2006 :		
Dont nombre d'enfants sourds suivis � la date du 31/12/2006 :		
Combien d'enfants sourds ont �t� admis du 1er janvier 2006 au 31 d�cembre 2006 ?		
Combien d'enfants sourds sont sortis du 1er janvier 2006 au 31 d�cembre 2006 ?		
Pour les enfants sortis, quelle est la dur�e moyenne de leur prise en charge ?		
Date de saisie		

**Merci de r pondre aussi   l'enqu te sur les enfants.
Pour cela, vous devez cliquer sur le lien pr sent dans le mail que nous vous avons adress .**

« Questionnaire Enfant » - CAMSP

Cette enquête s'adresse aux CAMSP polyvalents et aux CAMSP spécialisés Surdit . Nous vous remercions de bien vouloir r pondre, dans la mesure du possible,   toutes les questions. Un questionnaire doit  tre rempli pour chacun des enfants sourds retenus.

Identification du Camsp

Nom du CAMSP :

Ville d'implantation du CAMSP ?

D partement d'implantation du CAMSP ?

Caract ristiques de l'enfant et diagnostic

Date de naissance de l'enfant

Date d'entr e au CAMSP

Sexe

☐ M

☐ F

L'enfant vit-il ?

☐ ville du CAMSP

☐ pas dans la ville du Camsp mais dans le d partement

☐ pas dans le d partement du CAMSP mais dans la r gion

Par qui l'enfant vous a-t-il  t  adress  ?

☐ H pital

☐ CDOS

☐ M decin traitant

☐ Ecole

☐ MDPH

☐ Maternit 

☐ Service n o-natal

☐ P diatre

☐ Association de parents

☐ Autre

☐ Service ORL

☐ PMI

☐ Cr che / halte garderie

☐ Parents

Si autre, merci de pr ciser :

L'enfant a-t-il fait l'objet d'un d pistage de surdit  dans ses premiers jours de vie ?

☐ oui

☐ non

☐ ne sait pas

Si oui, ce d pistage a-t-il eu lieu dans le cadre de l'exp rimentation n onatale mise en place par la CNAM ?

☐ oui

☐ non

☐ ne sait pas

A quel  ge le diagnostic a-t-il  t  annonc  (en mois) ?

Quel professionnel a annonc  le diagnostic de surdit  ?

O  le diagnostic de surdit  a-t-il  t  r alis  ?

☐ Maternit 

☐ CDOS

☐ Service Sp cialis  d'un SAFEP

☐ Autres

☐ Service Hospitalier

☐ Service Sp cialis  d'un CAMSP

☐ Lib ral

Avec quel mat riel ce diagnostic a-t-il  t  r alis  ?

☐ OEAA

☐ PEA diagnostic

☐ Audiom trie comportementale (ROC, vid o-show...)

☐ Autre

☐ PEA automatis s

☐ La mesure imp dance m trique

☐ Ne sait pas

Si autre, merci de pr ciser :

Quel est le degré de surdité de l'enfant?			
☐ déficience auditive légère	☐ déficience auditive sévère 1er degré	☐ déficience auditive profonde 1er degré	☐ déficience auditive profonde 3ème degré
☐ déficience auditive moyenne (> 40db pour la meilleure oreille)	☐ déficience auditive sévère 2ème degré(entre 70 et 90db)	☐ déficience auditive profonde 2ème degré	☐ degré de surdité encore imprécis
L'enfant présente-t-il des troubles associés à sa surdité, avérés ou suspectés ?			
☐ oui ☐ non			
Si oui, de quel(s) type(s) de trouble(s) s'agit-il ?			
Quelle est l'étiologie de sa surdité ?			
☐ inconnue	☐ méningite	☐ médicamenteuse	☐ bilan non réalisé
☐ génétique	☐ cyto-mégalo-virus	☐ traumatique	☐ autre
Qui a adressé l'enfant pour le suivi au C.A.M.S.P. ?			
☐ Service ORL	☐ audioprothésiste	☐ MDPH	☐ C.I.S.
☐ CDOS	☐ orthophoniste en libéral	☐ Association de parents	☐ médecin ORL en libéral
☐ autre			
si autre, veuillez préciser :			
Type de prise en charge engagée			
L'enfant a-t-il eu une prise en charge?			
☐ oui, par un ou plusieurs intervenants du CAMSP	☐ oui, par un ou plusieurs intervenants extérieurs au CAMSP	☐ non, aucune prise en charge	
Vous pouvez cocher plusieurs cases (2 au maximum).			
Type de prise en charge par les intervenants du CAMSP			
Veuillez, SVP, indiquer ci-après le(s) suivi(s) engagés par les intervenants du CAMSP			
Suivi ORL par le CAMSP :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre
Suivi pédiatrique :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence ?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre
Suivi orthophonie par le CAMSP :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre
Si fréquence hebdomadaire, nombre d'heures par semaine :			
Si séances d'orthophonie, lieu de prise en charge :			
☐ CAMSP	☐ Lieux d'accueil	☐ Domicile	
Vous pouvez cocher plusieurs cases.			
Suivi Audio-prothèse / réglages par le CAMSP :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre
Suivi psychologique par le CAMSP :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre
Suivi pédopsychiatrique par le CAMSP :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre

Suivi psychomotricité par le CAMSP :
☐ oui ☐ non
Si oui, à quelle fréquence ?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre
Si fréquence hebdomadaire, nombre d'heures par semaine :
Si suivi psychomotricité, lieu de prise en charge :
☐ CAMSP ☐ Lieux d'accueil ☐ Domicile
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Apprentissage de la LSF par le CAMSP :
☐ oui ☐ non
Si oui, à quelle fréquence ?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre
Si fréquence hebdomadaire, nombre d'heures par semaine :
Si séances de LSF, lieu de prise en charge :
☐ CAMSP ☐ Lieux d'accueil ☐ Domicile
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Interventions éducatives par le CAMSP :
☐ oui ☐ non
Si oui, à quelle fréquence ?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre
Si fréquence hebdomadaire, nombre d'heures par semaine :
Si interventions éducatives, lieu de prise en charge :
☐ CAMSP ☐ Lieux d'accueil ☐ Domicile
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Activités groupes enfants par le CAMSP :
☐ oui ☐ non
Si oui, à quelle fréquence ?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre
Si fréquence hebdomadaire, nombre d'heures par semaine :
Si activités de groupe, lieu de prise en charge :
☐ CAMSP ☐ Lieux d'accueil
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Autre suivi par le CAMSP :
☐ oui ☐ non
Si oui, à quelle fréquence ?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre

Type de prise en charge par les intervenants autres que ceux du CAMSP
<i>Veillez indiquer ci-après le(s) type(s) de suivi</i>
Suivi ORL par des intervenants extérieurs:
☐ oui ☐ non
Intervenant extérieur pour le suivi ORL :
☐ professionnel en libéral ☐ dans un centre hospitalier ☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Suivi Audio-prothèse / réglages par des intervenants extérieurs :
☐ oui ☐ non
Intervenant extérieur pour le suivi audioprothétique :
☐ professionnel en libéral ☐ dans un centre hospitalier ☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Suivi pédiatrique par d'autres intervenants :
☐ oui ☐ non
Intervenant extérieur pour le suivi pédiatrique :
☐ professionnel en libéral ☐ dans un centre hospitalier ☐ PMI ☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>

Suivi orthophonie par d'autres intervenants :		
☐ oui	☐ non	
Intervenant extérieur pour le suivi orthophonie :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Suivi psychologique par d'autres intervenants :		
☐ oui	☐ non	
Intervenant extérieur pour le suivi psychologique :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Suivi pédopsychiatrique par d'autres intervenants :		
☐ oui	☐ non	
Intervenant extérieur pour le suivi pédopsychiatrique :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Suivi psychomotricité par d'autres intervenants :		
☐ oui	☐ non	
Intervenant extérieur pour le suivi psychomotricité :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Interventions éducatives par d'autres intervenants :		
☐ oui	☐ non	
Intervenant extérieur pour le suivi éducatif :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Autre suivi par d'autres intervenants :		
☐ oui	☐ non	
Intervenant extérieur pour autre suivi :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		

Le projet linguistique pour l'enfant		
Avez-vous défini, en accord avec les parents, un projet linguistique pour l'enfant ?		
☐ oui	☐ non	
Si oui, ce projet est-il ?		
☐ uniquement oral	☐ oral et LSF	☐ oral + LPC + LSF
☐ oral avec LPC	☐ uniquement LSF	☐ autre
Si non, l'enfant est-t-il en période d'observation ?		
☐ oui	☐ non	

Appareillage et/ou implantation		
L'enfant est-il porteur de prothèse(s) auditive(s) ?		
☐ oui unilatérale	☐ oui bilatérale	☐ non
Si oui, date d'appareillage :		
L'enfant est-il porteur d'un implant cochléaire ?		
☐ oui unilatéral	☐ oui bilatéral	☐ non
Si oui, date d'implantation:		
Si non, y'a-t-il un projet d'implantation ?		
☐ oui	☐ non	
L'enfant est-il porteur d'une prothèse contrôle latérale ?		
☐ oui	☐ non	
Si oui, depuis quelle date?		

La famille de l'enfant				
Lors du premier entretien, avez-vous rencontré ?				
☐ les deux parents	☐ la mère	☐ le père	☐ un autre membre de la famille	☐ un autre accompagnant
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>				
La mère est :				
☐ entendante	☐ sourde			
Le père est :				
☐ entendant	☐ sourd			
Quel est le nombre de frères et soeurs de l'enfant sourd ?				
Quel est le nombre de frères et soeurs sourds de l'enfant sourd ?				
Quel est le mode de la communication intra-familiale ?				
☐ Oral avec le français	☐ LSF	☐ Français signé		
☐ oral dans une autre langue	☐ LPC	☐ Autre		
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>				
Profession du père :				
☐ Agriculteurs, exploitants	☐ Cadres et professions intellectuelles supérieures	☐ Employés	☐ Retraités	
☐ Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	☐ Professions intermédiaires	☐ Ouvriers	☐ Autres personnes sans activité professionnelle	
Profession de la mère :				
☐ Agriculteurs, exploitants	☐ Cadres et professions intellectuelles supérieures	☐ Employés	☐ Retraités	
☐ Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	☐ Professions intermédiaires	☐ Ouvriers	☐ Autres personnes sans activité professionnelle	
Un accompagnement parental par un psychologue a-t-il été proposé ?				
☐ oui	☐ non			
Un groupe de parole a-t-il été proposé ?				
☐ oui	☐ non			

L'enfant et l'intégration				
L'enfant était-il en intégration au 31/12/2006 ?				
☐ oui	☐ non			
Si oui, quel était son mode d'intégration au 31/12/2006 ?				
☐ Assistante maternelle intégration totale	☐ Crèche intégration totale	☐ Jardin d'enfants intégration totale	☐ Halte-garderie	☐ Ecole maternelle intégration partielle
☐ Assistante maternelle intégration partielle	☐ Crèche intégration partielle	☐ Jardin d'enfants intégration partielle	☐ Ecole maternelle intégration totale	

Date de saisie

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.
 N'oubliez pas de cliquer sur "envoyer".
 Si vous devez remplir un questionnaire pour un autre enfant, revenez sur le lien.

« Questionnaire Enfant » - SAFEP

Cette enquête s'adresse aux SAFEP polyvalents et aux SAFEP spécialisés Surdit . Nous vous remercions de bien vouloir r pondre, dans la mesure du possible,   toutes les questions.
Un questionnaire doit  tre rempli pour chacun des enfants sourds retenus.

Identification du Safep

Nom du SAFEP :

Ville d'implantation du SAFEP ?

D partement d'implantation du SAFEP ?

Caract ristiques de l'enfant et diagnostic

Date de naissance de l'enfant

Date d'accueil dans le SAFEP :

Sexe

☐ M ☐ F

L'enfant vit-il ?

☐ ville du SAFEP
 ☐ pas dans la ville du SAFEP mais dans le d partement
 ☐ pas dans le d partement du SAFEP mais dans la r gion

Par qui l'enfant vous a-t-il  t  adress  ?

☐ H pital ☐ CDOS ☐ M decin traitant ☐ Ecole ☐ MDPH
☐ Maternit  ☐ Service n o-natal ☐ P diatre ☐ Association de parents ☐ Autre
☐ Service ORL ☐ PMI ☐ Cr che / halte garderie ☐ Parents

Si autre, merci de pr ciser :

L'enfant a-t-il fait l'objet d'un d pistage de surdit  dans ses premiers jours de vie ?

☐ oui ☐ non ☐ ne sait pas

Si oui, ce d pistage a-t-il eu lieu dans le cadre de l'exp rimentation n onatale mise en place par la CNAM ?

☐ oui ☐ non ☐ ne sait pas

A quel  ge le diagnostic a-t-il  t  annonc  (en mois)?

Quel professionnel a annonc  le diagnostic de surdit  ?

O  le diagnostic de surdit  a-t-il  t  r alis  ?

☐ Maternit  ☐ CDOS ☐ Service Sp cialis  d'un SAFEP ☐ Autres
☐ Service Hospitalier ☐ Service Sp cialis  d'un CAMSP ☐ Lib ral

Avec quel mat riel ce diagnostic a-t-il  t  r alis  ?

☐ OEAA ☐ PEA diagnostic ☐ Audiom trie comportementale (ROC, vid o-show...) ☐ Autre
☐ PEA automatis s ☐ La mesure imp dance m trique ☐ Ne sait pas

Si autre, merci de pr ciser :

Quel est le degré de surdité de l'enfant ?			
☐ déficience auditive légère	☐ déficience auditive sévère 1er degré	☐ déficience auditive profonde 1er degré	☐ déficience auditive profonde 3ème degré
☐ déficience auditive moyenne (> 40db pour la meilleure oreille)	☐ déficience auditive sévère 2ème degré(entre 70 et 90db)	☐ déficience auditive profonde 2ème degré	☐ degré de surdité encore imprécis
L'enfant présente-t-il des troubles associés à sa surdité, avérés ou suspectés ?			
☐ oui ☐ non			
Si oui, de quel(s) type(s) de trouble(s) s'agit-il ?			
Quelle est l'étiologie de sa surdité ?			
☐ inconnue	☐ méningite	☐ médicamenteuse	☐ bilan non réalisé
☐ génétique	☐ cyto-mégalo-virus	☐ traumatique	☐ autre
Qui a adressé l'enfant pour le suivi au SAFEP ?			
☐ Service ORL	☐ audioprothésiste	☐ MDPH	☐ C.I.S. ☐ autre
☐ CDOS	☐ orthophoniste en libéral	☐ Association de parents	☐ médecin ORL en libéral
si autre, veuillez préciser :			
Type de prise en charge engagée			
L'enfant a-t-il eu une prise en charge?			
☐ oui, par un ou plusieurs intervenants du SAFEP	☐ oui, par un ou plusieurs intervenants extérieurs au SAFEP	☐ non, aucune prise en charge	
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases (2 au maximum).</i>			
Type de prise en charge par les intervenants du SAFEP			
<i>Veuillez, SVP, indiquer ci-après le(s) suivi(s) engagés par les intervenants du SAFEP</i>			
Suivi ORL par le SAFEP :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre
Suivi pédiatrique :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence ?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre
Suivi orthophonie par le SAFEP :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre
Si fréquence hebdomadaire, nombre d'heures par semaine :			
Si séances d'orthophonie, lieu de prise en charge :			
☐ SAFEP	☐ Lieux d'accueil	☐ Domicile	
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>			
Suivi Audio-prothèse / réglages par le SAFEP :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre
Suivi psychologique par le SAFEP :			
☐ oui ☐ non			
Si oui, à quelle fréquence?			
☐ Hebdomadaire	☐ Mensuelle	☐ Trimestrielle	☐ autre
Suivi pédopsychiatrique par le SAFEP :			
☐ oui ☐ non			

Si oui, à quelle fréquence?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre
Suivi psychomotricité par le SAFEP :
☐ oui ☐ non
Si oui, à quelle fréquence?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre
Si fréquence hebdomadaire, nombre d'heures par semaine :
Si suivi psychomotricité, lieu de prise en charge :
☐ SAFEP ☐ Lieux d'accueil ☐ Domicile
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Apprentissage de la LSF par le SAFEP :
☐ oui ☐ non
Si oui, à quelle fréquence?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre
Si fréquence hebdomadaire, nombre d'heures par semaine :
Si séances de LSF, lieu de prise en charge :
☐ SAFEP ☐ Lieux d'accueil ☐ Domicile
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Interventions éducatives par le SAFEP :
☐ oui ☐ non
Si oui, à quelle fréquence?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre
Si fréquence hebdomadaire, nombre d'heures par semaine :
Si interventions éducatives, lieu de prise en charge :
☐ SAFEP ☐ Lieux d'accueil ☐ Domicile
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Activités groupes enfants par le SAFEP :
☐ oui ☐ non
Si oui, à quelle fréquence?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre
Si fréquence hebdomadaire, nombre d'heures par semaine :
Si activités de groupe, lieu de prise en charge :
☐ SAFEP ☐ Lieux d'accueil
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Autre suivi par le SAFEP :
☐ oui ☐ non
Si oui, à quelle fréquence?
☐ Hebdomadaire ☐ Mensuelle ☐ Trimestrielle ☐ autre

Type de prise en charge par les intervenants autres que ceux du SAFEP
<i>Veillez indiquer ci-après le(s) type(s) de suivi</i>
Suivi ORL par des intervenants extérieurs:
☐ oui ☐ non
Intervenant extérieur pour le suivi ORL :
☐ professionnel en libéral ☐ dans un centre hospitalier ☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Suivi Audio-prothèse / réglages par des intervenants extérieurs :
☐ oui ☐ non
Intervenant extérieur pour le suivi audioprothétique :
☐ professionnel en libéral ☐ dans un centre hospitalier ☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>
Suivi pédiatrique par d'autres intervenants :
☐ oui ☐ non

Intervenant extérieur pour le suivi pédiatrique :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ PMI ☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases (3 au maximum).</i>		
Suivi orthophonie par d'autres intervenants :		
☐ oui ☐ non		
Intervenant extérieur pour le suivi orthophonie :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Suivi psychologique par d'autres intervenants :		
☐ oui ☐ non		
Intervenant extérieur pour le suivi psychologique :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Suivi pédopsychiatrique par d'autres intervenants :		
☐ oui ☐ non		
Intervenant extérieur pour le suivi pédopsychiatrique :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Suivi psychomotricité par d'autres intervenants :		
☐ oui ☐ non		
Intervenant extérieur pour le suivi psychomotricité :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Interventions éducatives par d'autres intervenants :		
☐ oui ☐ non		
Intervenant extérieur pour le suivi éducatif :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Autre suivi par d'autres intervenants :		
☐ oui ☐ non		
Intervenant extérieur pour autre suivi :		
☐ professionnel en libéral	☐ dans un centre hospitalier	☐ autre
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>		
Le projet linguistique pour l'enfant		
Avez-vous défini, en accord avec les parents, un projet linguistique pour l'enfant ?		
☐ oui ☐ non		
Si oui, ce projet est-il ?		
☐ uniquement oral	☐ oral et LSF	☐ oral + LPC + LSF
☐ oral avec LPC	☐ uniquement LSF	☐ autre
Si non, l'enfant est-t-il en période d'observation ?		
☐ oui ☐ non		
Appareillage et/ou implantation		
L'enfant est-il porteur de prothèse(s) auditive(s) ?		
☐ oui unilatérale	☐ oui bilatérale	☐ non
Si oui, date d'appareillage :		
L'enfant est-il porteur d'un implant cochléaire ?		
☐ oui unilatéral	☐ oui bilatéral	☐ non
Si oui, date d'implantation:		
Si non, y'a-t-il un projet d'implantation ?		
☐ oui ☐ non		

L'enfant est-il porteur d'une prothèse contrôle latérale ?				
☐ oui ☐ non				
Si oui, depuis quelle date?				
La famille de l'enfant				
Lors du premier entretien, avez-vous rencontré?				
☐ les deux parents	☐ la mère	☐ le père	☐ un autre membre de la famille	☐ un autre accompagnant
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>				
La mère est :				
☐ entendante	☐ sourde			
Le père est :				
☐ entendant	☐ sourd			
Quel est le nombre de frères et soeurs de l'enfant sourd?				
Quel est le nombre de frères et soeurs sourds de l'enfant sourd?				
Quel est le mode de la communication intra-familiale?				
☐ Oral avec le français	☐ LSF	☐ Français signé		
☐ oral dans une autre langue	☐ LPC	☐ Autre		
<i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i>				
Profession du père :				
☐ Agriculteurs, exploitants	☐ Cadres et professions intellectuelles supérieures	☐ Employés	☐ Retraités	
☐ Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	☐ Professions intermédiaires	☐ Ouvriers	☐ Autres personnes sans activité professionnelle	
Profession de la mère :				
☐ Agriculteurs, exploitants	☐ Cadres et professions intellectuelles supérieures	☐ Employés	☐ Retraités	
☐ Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	☐ Professions intermédiaires	☐ Ouvriers	☐ Autres personnes sans activité professionnelle	
Un accompagnement parental par un psychologue a-t-il été proposé ?				
☐ oui ☐ non				
Un groupe de parole a-t-il été proposé ?				
☐ oui ☐ non				
L'enfant et l'intégration				
L'enfant était-il en intégration au 31/12/2006 ?				
☐ oui ☐ non				
Si oui, quel était son mode d'intégration au 31/12/2006 ?				
☐ Assistante maternelle intégration totale	☐ Crèche intégration totale	☐ Jardin d'enfants intégration totale	☐ Halte-garderie	☐ Ecole maternelle intégration partielle
☐ Assistante maternelle intégration partielle	☐ Crèche intégration partielle	☐ Jardin d'enfants intégration partielle	☐ Ecole maternelle intégration totale	
Date de saisie				

**Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.
N'oubliez pas de cliquer sur "Envoyer".
Si vous devez remplir un questionnaire pour un autre enfant, revenez sur le lien.**

Déroulement de l'enquête :

Première sollicitation

De : g.richard [mailto:g.richard@ctnerhi.com.fr]

Envoyé : mercredi 28 novembre 2007 17:31

À : XXXX

Objet : Enquête du CTNERHI sur les CAMSP et les SAFEP

Madame la Directrice, Monsieur le Directeur,

Le CTNERHI réalise une enquête sur l'accueil des jeunes enfants sourds dans les CAMSP et les SAFEP.

Cette enquête a été conçue avec l'aide d'un Comité de Pilotage auquel participent activement des représentants de l'ANECAMSP, des CAMSP, des SAFEP, du CHU Armand Trousseau, du Service psychiatrique de l'Hôpital d'Orsay, de RAMSES et de la DGAS.

Elle a pour objectif d'apporter des éléments d'éclairage sur les pratiques du dépistage précoce de la surdité et de l'accompagnement précoce des jeunes enfants sourds et de leurs familles. Ces éléments intéresseront la Direction Générale de l'Action Sociale et l'ensemble des partenaires concernés. Un tel éclairage est particulièrement souhaité au moment où est examinée l'opportunité d'un dépistage systématique de la surdité. Mais, en toute hypothèse, cet éclairage permettra de mieux étayer l'essor de l'action médico-sociale précoce, reconnue par tous comme fondamentale.

C'est pourquoi, nous nous permettons de solliciter votre concours pour participer à cette enquête. Si vous acceptez de nous aider, la participation consiste à remplir, en ligne, deux questionnaires :

- le questionnaire structure ;
- le questionnaire enfant qui est à remplir pour chacun des premiers enfants sourds accueillis depuis le 1^{er} janvier 2006 (10 au maximum);

Voici les liens sur lesquels vous devez cliquer pour accéder en ligne aux questionnaires correspondants:

<http://vip.sphinxonline.net/camspsafepctn/enqueteststructurecamsp/questionnaire.htm>

<http://vip.sphinxonline.net/camspsafepctn/enqueteenfantcamsp/camspenfants.htm>

La date limite souhaitée est le 15 décembre 2007

Nous vous remercions du concours que vous pourrez nous apporter.

Bien cordialement,

Jésus Sanchez

Directeur de recherches

T° 01 45 65 59 06

Caroline Draussin

Attachée de recherches

T°01 45 65 59 42

Gaëlle Richard

Attachée de recherches

T°01 45 65 59 22

PS : Si vous avez besoin de renseignements pour remplir le questionnaire, vous pouvez naturellement nous appeler. N'hésitez pas à le faire.

PS 2 : Pour ceux qui ont participé aux tests, il n'est pas nécessaire de remplir les questionnaires déjà envoyés.

Première relance

Sent: Monday, December 10, 2007 6:06 PM

Subject: Enquête du CTNERHI sur les CAMSP et les SAFEP

Madame la Directrice, Monsieur le Directeur,

Comme nous vous en avons déjà informé(e), le CTNERHI (www.ctnerhi.com.fr) réalise une enquête sur l'accueil des jeunes enfants sourds dans les CAMSP et les SAFEP. Elle a été conçue avec l'aide d'un Comité de Pilotage auquel participent activement des représentants de l'ANECAMSP (www.anecamsp.org), des CAMSP, des SAFEP, du CHU Armand Trousseau, du Service psychiatrique de l'Hôpital d'Orsay, de RAMSES (<http://ramses.asso.free.fr>) et de la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS).

Nous vous rappelons que cette enquête a pour objectif d'apporter des éléments d'éclairage sur les pratiques du dépistage précoce de la surdité et de l'accompagnement précoce des jeunes enfants sourds et de leurs familles. Ces éléments intéresseront la Direction Générale de l'Action Sociale et l'ensemble des partenaires concernés. Un tel éclairage se révèle particulièrement indispensable au moment où est examinée l'opportunité d'un dépistage systématique de la surdité. C'est pourquoi tous les partenaires du comité de pilotage de cette enquête souhaitent une forte participation de votre part pour mieux étayer l'essor de l'action médico-sociale précoce, reconnue par tous comme fondamentale.

Suite à notre premier mail du 28 novembre dernier, nous nous permettons de rappeler à ceux qui n'ont pas encore répondu aux deux questionnaires que la date limite est fixée au 15 décembre 2007. Pour répondre, il vous suffit de remplir **deux questionnaires** :

- le questionnaire structure ;
- le questionnaire enfant qui est à remplir pour chacun des ***premiers enfants sourds accueillis depuis le 1^{er} janvier 2006*** (10 au maximum).

Voici les liens sur lesquels vous devez cliquer pour accéder aux questionnaires correspondants. Vous pourrez les remplir soit directement en ligne, soit en version papier, en les imprimant puis en nous les renvoyant (CTNERHI, 236 bis rue de Tolbiac, 75013 PARIS, FAX : 01 45 65 44 94)

<http://vip.sphinxonline.net/camspsafepctn/enquetestructurecamsp/questionnaire.htm>

<http://vip.sphinxonline.net/camspsafepctn/enqueteenfantcamsp/camspenfants.htm>

Nous vous remercions de votre concours, dont dépend la fiabilité de l'enquête. Si vous avez besoin de renseignements pour remplir le questionnaire, vous pouvez naturellement nous appeler. N'hésitez pas à le faire.

Bien cordialement,

Jésus Sanchez

Directeur de recherches

T° 01 45 65 59 06

Caroline Draussin

Attachée de recherches

T°01 45 65 59 42

Gaëlle Richard

Attachée de recherches

T°01 45 65 59 22

P.S. : Au cas où ce mail ne parvient pas directement à la Direction, nous comptons sur vous pour lui transmettre en urgence.

Deuxième relance

De : g.richard [mailto:g.richard@ctnerhi.com.fr]

Envoyé : mardi 18 décembre 2007 13:59

À : XXXXX

Objet : Relance de l'enquête du CTNERHI sur les CAMPS et les SAFEP

Madame la Directrice, Monsieur le Directeur,

Comme vous le savez déjà, le **CTNERHI** (www.ctnerhi.com.fr) réalise une enquête sur l'accueil des jeunes enfants sourds dans les CAMSP et les SAFEP.

Certains d'entre vous nous ont signalé un manque de temps pour y répondre dans les délais. C'est pourquoi, nous avons décidé de repousser la **date limite** pour remplir les questionnaires en ligne au **10 janvier 2008**.

Cependant, nous vous serions reconnaissants de répondre à l'enquête dès maintenant ou le plus rapidement possible car nos délais pour réaliser cette étude sont très serrés.

Pour répondre, il vous suffit de remplir **deux questionnaires** :

- le questionnaire structure ;
- le questionnaire enfant qui est à remplir pour chacun des ***premiers enfants sourds accueillis depuis le 1^{er} janvier 2006*** (10 au maximum).

Voici les liens sur lesquels vous devez cliquer pour accéder aux questionnaires correspondants. Vous pourrez les remplir soit directement en ligne, soit en version papier, en les imprimant puis en nous les renvoyant (CTNERHI, 236 bis rue de Tolbiac, 75013 PARIS, FAX : 01 45 65 44 94) :

<http://vip.sphinxonline.net/campsafepctn/enquetestructurecamsp/questionnaire.htm>

<http://vip.sphinxonline.net/campsafepctn/enqueteenfantcamsp/camspenfants.htm>

Si vous avez besoin de renseignements pour remplir le questionnaire, vous pouvez naturellement nous appeler. N'hésitez pas à le faire.

Comptant sur votre participation qui est indispensable à cette enquête pour assurer sa fiabilité, nous vous souhaitons d'excellentes fêtes de fin d'année.

Jésus Sanchez

Directeur de recherches

T° 01 45 65 59 06

Caroline Draussin

Attachée de recherches

T°01 45 65 59 42

Gaëlle Richard

Attachée de recherches

T°01 45 65 59 22

P.S. : Au cas où ce mail ne parvient pas directement à la Direction, nous comptons sur vous pour lui transmettre en urgence.

P.S. 2 : Pour ceux qui ont répondu à l'enquête, ne prendre en compte que nos vœux d'excellentes fêtes de fin d'année.

Comité de Pilotage de l'enquête : représentants de l'ANECAMSP (www.anecamsp.org), des CAMSP, des SAFEP, du CHU Armand Trousseau, du Service psychiatrique de l'Hôpital d'Orsay, de RAMSES (<http://ramses.asso.free.fr>) et de la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS).

Troisième relance

From: "g.richard" <g.richard@ctnerhi.com.fr> To: XXXX Date: Mon, 7 Jan 2008 11:45:22 +0100
Subject: [camps] Relance de l'enquête du CTNERHI sur les CAMSP et les SAFEP

Madame la Directrice ou Monsieur le Directeur,

Comme nous vous en avons déjà informé(e), à la demande de la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS), le CTNERHI (www.ctnerhi.com.fr) réalise une grande enquête sur les CAMSP et les SAFEP de France avec l'aide active d'un Comité de Pilotage (1).

Cette enquête a pour objectif d'apporter des éléments d'éclairage indispensables sur les CAMSP et les SAFEP et leurs pratiques d'accompagnement précoce des jeunes enfants sourds et de leurs familles. Un tel éclairage se révèle particulièrement important pour mieux étayer l'essor de l'action médico-sociale précoce, reconnue par tous comme fondamentale. C'est pourquoi, nous souhaitons avec la DGAS et tous les partenaires du comité de pilotage votre participation.

Nous nous permettons de vous rappeler, si vous n'avez pas encore répondu aux deux questionnaires, que la participation de chacun se révèle déterminante pour la qualité des données numériques et la pertinence des conclusions qui en seront tirées.

Nous attirons votre attention sur le fait que nous approchons de la date limite fixée au 10 janvier 2008 .

Pour répondre aux **deux questionnaires**, vous devez cliquer sur les liens correspondants :

- le questionnaire structure (doit être rempli par toute structure même lorsqu'elle n'accueille pas d'enfants sourds).
<http://vip.sphinxonline.net/campsafepctn/enquetestructurecamsp/questionnaire.htm>
- le questionnaire enfant qui est à remplir pour chacun des ***premiers enfants sourds accueillis depuis le 1^{er} janvier 2006*** (10 au maximum).
<http://vip.sphinxonline.net/campsafepctn/enqueteenfantcamsp/camspenfants.htm>

Nous vous remercions de votre concours, dont dépend la fiabilité de l'enquête. Si vous avez besoin de renseignements pour remplir le questionnaire, vous pouvez naturellement nous appeler. N'hésitez pas à le faire.

Nous vous souhaitons une bonne année, bien cordialement,

Jésus Sanchez

Directeur de recherches

T° 01 45 65 59 06

Caroline Draussin

Attachée de recherches

T°01 45 65 59 42

Gaëlle Richard

Attachée de recherches

T°01 45 65 59 22

P.S. 1 : Si vous avez déjà participé, prière de ne pas prendre en compte ce message, sauf pour nos vœux de bonne année.

P.S. 2 : Au cas où ce mail ne parvient pas directement à la Direction, nous comptons sur vous pour lui transmettre en urgence.

- (1) Ce comité de pilotage est constitué de représentants de l'ANECAMSP (www.anecamsp.org), des CAMSP, des SAFEP, du CHU Armand Trousseau, du Service psychiatrique de l'Hôpital d'Orsay, de RAMSES (<http://ramses.asso.free.fr>) et de la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS).

Liste des Figures et Tableaux

Figures

Figure 1 – Répartition géographique des CAMSP (polyvalents et spécialisés) ayant répondu au « questionnaire structure » (N=82)	38
Figure 2 – Répartition des CAMSP en fonction de leur polyvalence ou de leur spécialisation dans la surdité ou dans les déficiences sensorielles (N=82)	39
Figure 3 – Répartition des CAMSP en fonction de leur nature (polyvalent, spécialisé, polyvalent et spécialisé) et de leur statut (associatif, hospitalier ou autre) (N=82)	39
Figure 4 – Répartition des CAMSP polyvalents en fonction de leur statut (N = 70)	40
Figure 5 – Répartition des CAMSP spécialisés en fonction de leur statut (N = 10)	40
Figure 6 – Fréquence d'apparition des professions CAMSP polyvalents et spécialisés « sans antenne » (N = 74)	43
Figure 7 – Fréquence d'apparition des professions – CAMSP polyvalents et spécialisés « avec antennes » (N = 7)	45
Figure 8 – Fréquence d'apparition des professions – CAMSP polyvalents (N = 64)	46
Figure 9 – Fréquence d'apparition des professions – CAMSP spécialisés (N = 10)	47
Figure 10 – Répartition du nombre de professions par groupe de spécialités – CAMSP polyvalents (N = 64)	49
Figure 11 – Répartition du nombre de professions par groupe de spécialités – CAMSP spécialisés (N = 10)	49
Figure 12 – Répartition des Directeurs en fonction de leur formation initiale – CAMSP polyvalents (N = 65)	52
Figure 13 – Répartition des Directeurs en fonction de leur formation initiale – CAMSP spécialisés (N = 10)	52
Figure 14 – Fréquence d'apparition des professions de la médecine – CAMSP polyvalents (N = 64)	53
Figure 15 – ETP des professions de la médecine – CAMSP polyvalents (N = 64)	53
Figure 16 – Fréquence d'apparition des professions de la médecine – CAMSP spécialisés (N = 10)	54
Figure 17 – ETP des professions de la médecine – CAMSP spécialisés (N = 10)	54
Figure 18 – Fréquence d'apparition des professions de la santé – CAMSP polyvalents (N = 64)	55
Figure 19 – ETP des professions de la santé – CAMSP polyvalents (N = 64)	55
Figure 20 – Fréquence d'apparition des professions de la santé – CAMSP spécialisés (N = 10)	56
Figure 21 – ETP des professions de la santé – CAMSP spécialisés (N = 10)	56
Figure 22 – Fréquence d'apparition des professions de la santé mentale – CAMSP polyvalents (N = 64)	57
Figure 23 – ETP des professions de la santé mentale – CAMSP polyvalents (N = 64)	57
Figure 24 – Fréquence d'apparition des professions de la santé mentale – CAMSP spécialisés (N = 10)	58
Figure 25 – ETP des professions de la santé mentale – CAMSP spécialisés (N = 10)	58
Figure 26 – Fréquence d'apparition des professions de l'éducation – CAMSP polyvalents (N = 64)	59
Figure 27 – ETP des professions de l'éducation – CAMSP polyvalents (N = 64)	59

Figure 28 – Fréquence d'apparition des professions de l'éducation – CAMSP spécialisés (N = 10)	60
Figure 29 – ETP des professions de l'éducation – CAMSP spécialisés (N = 10)	60
Figure 30 – Proportion de CAMSP polyvalents (N = 70), des CAMSP spécialisés (N = 10) et des CAMSP polyvalents et spécialisés (N = 2) réalisant ou confirmant des diagnostics de surdité	61
Figure 31 – Proposition de CAMSP polyvalents (N = 70), des CAMSP spécialisés (N = 10) et des CAMSP polyvalents et spécialisés (N = 2) possédant un matériel pour réaliser un diagnostic surdité	62
Figure 32 – Proportion de CAMSP polyvalents (N = 70), spécialisés (N = 10), polyvalents et spécialisés (N = 2) en partenariat avec une structure hospitalière	63
Figure 33 – Proportion de CAMSP polyvalents (N = 70), spécialisés (N = 10), polyvalents et spécialisés (N = 2) en lien avec un Centre d'Information Surdité (CIS)	63
Figure 34 – Proportion de CAMSP polyvalents (N = 70), spécialisés (N = 10), polyvalents et spécialisés (N = 2) en lien avec un Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdité	64
Figure 35 – Répartition géographique des CAMSP en lien avec un CDOS (N = 79)	64
Figure 36 – Répartition géographique des SAFEP ayant répondu au « Questionnaire structure » (N = 20)	67
Figure 37 – Répartition des SAFEP en fonction de leur spécialisation et de leur statut (N = 20)	68
Figure 38 – Répartition des enfants en fonction de leur handicap (Surdité vs autre) et de la spécialisation du SAFEP dans lequel ils sont suivis (Déficiences auditive et visuelle vs Déficience auditive)	69
Figure 39 – Fréquence d'apparition des professions dans les SAFEP (N = 19)	70
Figure 40 – Répartition du nombre de professions par groupe de spécialités – SAFEP (N = 19)	72
Figure 41 – Répartition des Directeurs des SAFEP en fonction de leur formation initiale (N = 19)	73
Figure 42 – Fréquence d'apparition des professions de la médecine - SAFEP (N = 19)	74
Figure 43 – ETP des professions de la médecine – SAFEP (N = 19)	74
Figure 44 – Fréquence d'apparition des professions de la santé – SAFEP (N = 19)	75
Figure 45 – ETP des professions de la santé – SAFEP (N = 19)	75
Figure 46 – Fréquence d'apparition des professions de la santé mentale – SAFEP (N = 19)	76
Figure 47 – ETP des professions de la santé mentale – SAFEP (N = 19)	76
Figure 48 – Fréquence d'apparition des professions de l'éducation – SAFEP (N = 19)	77
Figure 49 – ETP des professions de l'éducation – SAFEP (N = 19)	77
Figure 50 – Proportion de SAFEP précisant des diagnostics de surdité (N = 20)	78
Figure 51 – Proportion des SAFEP possédant du matériel pour préciser un diagnostic de surdité (N = 20)	78
Figure 52 – Répartition des SAFEP en fonction de leur partenariat ou non avec une structure hospitalière (N = 20)	79
Figure 53 – Proportion des SAFEP en lien avec un Centre d'Information Surdité (CIS) ou un Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdité (CDOS) (N = 20)	79
Figure 54 – Répartition géographique des SAFEP en lien avec un CDOS (N = 20)	80

Figure 55 – Fréquence d'apparition des professions – CAMSP spécialisés vs SAFEP (N = 30)	82
Figure 56 – Répartition des Directeurs en fonction de leur formation initiale – CAMSP spécialisés (N = 10)	83
Figure 57 – Répartition des Directeur en fonction de leur formation initiale – SAFEP (N = 20)	83
Figure 58 – Répartition du nombre de professions par groupes de spécialités – CAMSP spécialisés (N = 10)	84
Figure 59 – Répartition du nombre de professions par groupe de spécialités – SAFEP (N = 20)	84
Figure 60 – Proportion des filles et des garçons en fonction du type de CAMSP	87
Figure 61 – Distribution de la population en fonction de la classe d'âge à l'admission (en mois)	88
Figure 62 – Proportion de répondants de la population globale selon leur degré de surdité	89
Figure 63 – Proportion des enfants suivis en CAMSP spécialisés selon leur degré de surdité	89
Figure 64 – Répartition de la population globale des répondants en fonction de la classe d'âge du diagnostic (en mois)	91
Figure 65 – Age moyen du diagnostic en mois en fonction du type de CAMSP	91
Figure 66 – Proportion globale des enfants en fonction de l'âge du diagnostic et du degré de surdité	93
Figure 67 – Distribution de la population globale en fonction du degré de surdité et de l'appareillage	94
Figure 68 – Distribution de la population globale en fonction du degré de surdité et de l'implant cochléaire	95
Figure 69 – Proportion d'enfants par type de prise en charge en fonction du CAMSP	98
Figure 70 – Répartition des types de prises en charge en fonction de leur fréquence temporelle dans tous les CAMSP	100
Figure 71 – Répartition des enfants suivis en CAMSP spécialisés selon la fréquence temporelle de leur prise en charge	102
Figure 72 – Proportion des suivis extérieurs selon le type de CAMSP	103
Figure 73 – Répartition des répondants en fonction du projet linguistique (ensemble des CAMSP)	106
Figure 74 – Répartition des répondants en fonction du projet linguistique en CAMSP spécialisés	106
Figure 75 – Répartition des répondants en fonction du projet linguistique dans les CAMSP polyvalents	106
Figure 76 – Répartition de la population générale en fonction du mode de communication intrafamiliale	108
Figure 77 – Proportion d'enfants en intégration selon le type de CAMSP	109
Figure 78 – Répartition de la population générale en fonction de son mode d'intégration	109
Figure 79 – Age moyen à l'admission des enfants en fonction du sexe	111
Figure 80 – Répartition des enfants en fonction de leur classe d'âge	112
Figure 81 – Répartition de la population en fonction du degré de surdité	113
Figure 82 – Répartition des répondants en fonction de la classe d'âge du diagnostic	114
Figure 83 – Répartition des répondants en fonction de la fréquence du matériel utilisé pour le diagnostic	115

Figure 84 – Répartition des répondants en fonction de l'âge du diagnostic et du degré de surdité	116
Figure 85 – Distribution de la population en fonction du degré de surdité et de l'appareillage	117
Figure 86 – Distribution de la population en fonction du degré de surdité et de l'implant cochléaire	117
Figure 87 – Distribution des enfants sourds en fonction de leur prise en charge au SAFEP	119
Figure 88 – Distribution de la population en fonction de la fréquence de la prise en charge au SAFEP	120
Figure 89 – Distribution de la population en fonction du suivi externe au SAFEP	121
Figure 90 – Distribution des enfants en fonction de leur projet linguistique	121
Figure 91 – Répartition des répondants en fonction du mode de communication intrafamiliale	122
Figure 92 – Répartition des enfants selon le type d'intégration	123
Figure 93 – Prise en charge dans les structures spécialisées de la surdité	127
Figure 94 – Suivi extérieur des enfants pris en charge dans les structures spécialisées de la surdité	128

Tableaux

Tableau 1 – Nombre d'enfants suivis à la date du 31.12.06 dans les CAMSP	41
Tableau 2 – Nombre d'enfants sourds suivis à la date du 31.12.06 dans les CAMSP	41
Tableau 3 – Répartition des ETP en fonction des professions CAMSP polyvalents et spécialisés « sans antenne » (N = 74)	44
Tableau 4 – Répartition des ETP en fonction des professions CAMSP polyvalents et spécialisés « avec antennes » (N = 7)	45
Tableau 5 – Répartition des ETP en fonction des professions – CAMSP polyvalents (N = 64)	47
Tableau 6 – Répartition des ETP en fonction des professions – CAMSP spécialisés (N = 10)	48
Tableau 7 – Répartition des professions présentes dans les groupes de spécialités	50
Tableau 8 – Répartition du matériel en fonction de leur fréquence de disponibilité dans les CAMSP (ayant déclaré avoir du matériel pour réaliser un diagnostic de surdité) (N = 18)	62
Tableau 9 – Répartition des ETP en fonction des professions – SAFEP (N = 19)	71
Tableau 10 – Répartition du matériel en fonction de leur fréquence de disponibilité dans les SAFEP (ayant déclaré avoir du matériel pour réaliser un diagnostic de surdité) (N = 15)	78
Tableau 11 - Fréquence des divers troubles au sein du groupe d'enfants (26) ayant des troubles associés secondaires	90
Tableau 12 – Moyenne d'âge du diagnostic par rapport au degré de surdité	93
Tableau 13 – Répartition des structures et des professionnels qui adressent les enfants au CAMSP (N = 99)	96
Tableau 14 – Proportion d'enfants en fonction de leur suivi au CAMSP	97
Tableau 15 – Moyenne d'âge du diagnostic en fonction du niveau de surdité	115
Tableau 16 – Répartition des structures et des professionnels qui adressent au SAFEP (N = 63)	118
Tableau 17 – Moyenne d'âge du diagnostic en fonction du niveau de surdité dans les structures spécialisées	126

Liste des ABREVIATIONS, SIGLES et ACRONYMES utilisés

AFDPHE	Association Française pour les Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant
ANECAMSP	Association Nationale des Equipes contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce
ASHA	Association Américaine de parole et d'Audition
BIAP	Bureau International d'Audio-Phonologie
CAFDES	Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'intervention Sociale
CAMSP	Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CDOS	Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit�
CEBES	Centre Exp�rimental Bilingue pour Enfants Sourds
CEOP	Centre Exp�rimental Orthophonique et P�dagogique
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIS	Centre d'Information Surdit�
CMPP	Centre M�dico-Psycho-P�dagogique
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salari�s
DGAS	Direction G�n�rale de l'Action Sociale
DGS	Direction G�n�rale de la Sant�
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
ENSP	Ecole Nationale de la Sant� Publique
ETEL	Equipe Technique d'Evaluation Labellis�e
ETP	Equivalent Temps Plein
FINESS	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
FNSF	F�d�ration Nationale des Sourds de France
GIP	Groupement d'Int�r�t Public
HAS	Haute Autorit� de Sant�
LPC	Langage Parl� Compl�t�
LSF	Langue des Signes Fran�aise
MDPH	Maison D�partementale des Personnes Handicap�es
OEAA	Oto-Emissions Acoustiques Automatis�es
ONISEP	Office national d'information sur les enseignements et les professions
ORL	Oto-rhino-laryngologie
PEATC	Potentiels Evoqu�s Auditifs du Tronc C�r�bral
PMI	Protection Maternelle Infantile
RAMSES	R�seau d'Actions M�dico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds
SAFEP	Service d'Accompagnement Familial et � l'Education Pr�coce
SESSAD	Service d'Education Sp�ciale et de Soins A Domicile
SPN	Surdit� Permanente n�onatale
SSEFIS	Service de Soutien � l'Education Familiale et � l'Int�gration Scolaire

