



LE PROJET DE VIE AVEC NOTRE ENFANT SOURD

LES PARENTS

et

**LA MAISON DEPARTEMENTALE
DES PERSONNES HANDICAPEES**

Association Régionale de Parents et Amis de Déficients Auditifs
50 rue de la Plaine 75020 Paris
Tél. 01 43 57 65 70 - info@arpada-idf.org - www.arpada-idf.org

Siège Social : 23 rue André Rabier 95170 Deuil la barre

SOMMAIRE

| | |
|----------------------------------|-------|
| Introduction | p. 1 |
| LA MDPH | p. 4 |
| LE CHEMINEMENT DE VOTRE DOSSIER | p. 5 |
| LES DIVERSES PRESTATIONS | p. 8 |
| LE PROJET DE VIE DANS LE DOSSIER | p.11 |
| ANNEXES | p.19 |
| CONCLUSIONS | p. 21 |

Ce livret a été rédigé par des parents de notre association, avec l'aide bénévole d'assistantes sociales.

Il est édité grâce à une subvention accordée par la Région Ile de France.

Nous adressons de grands remerciements à tous.

Vous avez appris la surdité de votre enfant et de multiples questions vous viennent à l'esprit.

Comme un très grand nombre de parents, vous vous dites... " Nous ne connaissons pas la surdité ; personne dans notre entourage ne la connaît non plus et donc nous nous sentons seuls."

"Après le diagnostic et encore longtemps après que ma fille ait grandi, j'aurais bien aimé avoir "un mode d'emploi" pour savoir ce que je pouvais faire et ne pas me tromper dans mes démarches et mes choix...."

Comme cette maman, ou ce papa, vous vous demandez comment faire en tant que parent, comment être pour que votre enfant soit heureux.

Vous êtes à la recherche de ce qui existe pour l'éducation d'un enfant sourd, vous souhaitez savoir comment font les autres parents, vous vous interrogez sur l'avenir. Quelle est la meilleure façon d'éduquer votre enfant?

Votre enfant est encore un bébé et vous essayez d'imaginer ses besoins spécifiques ; mais ensuite il va grandir, comment faudra t-il faire?

Chaque situation est particulière, la surdité de votre enfant n'est pas identique à celle d'un autre ; pourtant, tous les parents d'enfants sourds se posent à peu près les mêmes questions.

Le handicap est venu bouleverser le déroulement "ordinaire" de votre vie et de celle de votre famille ; il faut donc l'organiser autrement, penser au frère, à la sœur qui vont vivre aussi la surdité à la maison. Au quotidien vous rencontrerez des professionnels spécialisés que vous ne connaissez pas. Vous apprendrez qu'il existe des projets éducatifs, des aides, des lieux spécifiques.

Il vous est demandé de prendre des décisions, de faire des choix. Votre vie va s'organiser en fonction de rendez vous, nombreux dans les premiers temps qui suivent le diagnostic.

Comment mon enfant sera t-il accueilli à la crèche ?

Est-ce qu'il devra aller dans un établissement spécialisé ?

Comment allons-nous communiquer ?

Devons-nous apprendre la LSF ou la LfPC ? Existe t-il des cours ?

Est-ce que je pourrai l'inscrire au centre de loisirs ? En colonie de vacances ?

Pourra t-il comprendre un film au cinéma ?

Pourra t-il passer son permis de conduire ?

Comment va t-il comprendre la maîtresse ? Va t-il pouvoir apprendre à lire et à écrire ?

Qu'est-ce que je dois expliquer à l'école lors de l'inscription ?

Est-ce que je peux travailler à temps partiel pour faire face aux rendez-vous ?

Combien de professionnels vais-je devoir rencontrer avec mon enfant ? Est-ce qu'il faut choisir une orthophoniste particulière ?

Est-ce qu'avec ses appareils il entendra comme moi ?

Comment parler de la surdité à mes autres enfants? A l'entourage ?

Ce guide veut vous aider à imaginer tout ce qui est possible pour votre enfant, avec sa surdité. Il ne prétend pas répondre à toutes les questions que vous allez vous poser au fur et à mesure que votre enfant grandit mais il tente de vous accompagner dans la rédaction de la page « **Expression des attentes et besoins de la personne** » du dossier MDPH.

N'hésitez pas à questionner les professionnels, les autres parents et les associations qui pourront vous aider dans vos recherches.

Vous avez ici la place pour écrire vos questions :

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Elle est pour vous, parents, un interlocuteur de référence jusqu'aux 20 ans de votre enfant. Entre 18 et 20 ans, votre enfant étant majeur, il devra lui-même compléter et signer les formulaires avec votre aide éventuelle.

A partir de 20 ans, c'est lui qui gèrera les démarches qui le concernent, avec le secteur adulte de la MDPH.

Sachez que :

vous pouvez obtenir de l'aide pour comprendre les démarches à effectuer, mieux faire entendre les besoins quotidiens liés au handicap de la surdité, faire des recours s'il le faut.

vous pouvez trouver des conseils et de l'aide auprès d'une assistante sociale (services hospitaliers, établissements spécialisés, CCAS de votre commune), auprès d'une association de parents d'enfants sourds ou à l'accueil de la MDPH.

Dans chaque département, une MDPH a été créée selon les orientations de la loi du 11 Février 2005 pour être le lieu unique d'accueil et de prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap (enfant et adulte).

Elle a plusieurs missions :

- accueillir et informer les personnes handicapées et leur famille.
- évaluer les besoins de compensation.
- traiter les demandes d'allocations, d'orientations et de prestations.

Sachez que :

elle décide de l'attribution d'aides financières mais ce n'est pas elle qui les verse. Par exemple, l'AAEH et ses compléments sont versés par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF).

Elle est composée de commissions qui ont chacune un rôle particulier (évaluation ou décision). Chaque MDPH est constituée de manière identique ; cependant on peut constater des prises de décisions différentes pour des cas semblables d'un département à un autre.

Le cheminement de votre dossier

Le dossier à remplir est disponible

- au Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de votre commune
- à la MDPH de votre département
- par téléchargement sur internet.

C'est le même formulaire pour la première demande, pour un réexamen ou pour le renouvellement du dossier.

Lorsque vous avez rempli et envoyé (ou apporté) le dossier à votre MDPH, que se passe t-il ? Votre dossier va être :

1/ examiné afin de vérifier qu'il comporte bien les informations et les documents nécessaires, comme les devis concernant les frais à engager (étude administrative). Un accusé de réception vous est envoyé avec la mention du numéro d'enregistrement du dossier et la liste de vos demandes.

2/ étudié par l'équipe pluridisciplinaire (évaluation médicale et médico-sociale)

3/ présenté aux membres de la CDAPH qui examinent les demandes

4/ validé ou refusé

Sachez que:

L'équipe pluridisciplinaire en étudiant le dossier pourra vous demander des compléments d'information.

De votre côté, VOUS pouvez demander à être entendu par une personne de cette équipe afin d'être sûr que vos besoins seront bien compris.

Vous pouvez suivre son cheminement sur le site de votre MDPH. (Pour la MDPH de Paris sur www.paris.fr)

Après son évaluation, cette équipe rédigera un Plan Personnalisé de Compensation (PPC) qui DEVRA vous être envoyé avant sa présentation à la CDAPH.

Vous devez également être informé de la date de la réunion de la CDAPH 15 jours avant celle-ci afin que vous puissiez vous y rendre ou vous faire représenter, si vous le souhaitez.

*Les décisions de la CDAPH vous sont adressées par un courrier intitulé « **notification de décision** ». Elles doivent être motivées (les raisons de l'accord ou du refus doivent être écrites).*

QUEL EST LE RÔLE DE LA CDAPH ?

La Commission Départementale de l'Autonomie des Personnes Handicapées décide de l'attribution d'allocations, de prestations (l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé et ses compléments, PCH).

Elle valide ou non une orientation vers le milieu scolaire ordinaire avec aide à la scolarisation ou vers une classe spécialisée (ULIS) ou vers un établissement médico-social.

Les décisions de la CDAPH sont prises à la majorité des voix et en cas d'égal partage des voix, c'est celle du président qui est prépondérante.

QUI PEUT ME REPRESENTER OU M'ACCOMPAGNER A LA REUNION DE LA CDAPH?

La personne handicapée ou son représentant (les parents pour un mineur) peut se faire accompagner ou représenter par la personne de son choix (comme un membre de sa famille, un professionnel, un représentant associatif)

COMMENT FAIRE UN RECOURS ?

Les parents peuvent effectuer un recours quand ils sont en désaccord avec la décision rendue par la CDAPH concernant leur demande.

Trois types de recours sont possibles :

Le recours gracieux est engagé auprès de la MDPH par simple courrier des parents. Souvent le projet de vie est retravaillé en s'appuyant sur des éléments nouveaux ou des éléments insuffisamment pris en compte.

La conciliation ou médiation se fait par l'intervention d'une personne qualifiée (externe ou interne à la MDPH) qui se charge de proposer des mesures de conciliation. Le parent doit remettre une lettre sur papier libre faisant appel à conciliation. Le secrétariat instructeur se chargera d'orienter le parent en fonction de sa demande vers un conciliateur.

Un rapport devra être rendu dans les deux mois maximum et une notification sera remise à la famille.

Le recours contentieux qui vient le plus souvent après que le parent ait engagé l'un ou les deux recours cités précédemment. Il peut engager une procédure dont le délai de réponse peut être long. Il s'effectue auprès du Tribunal du Contentieux de l'Incapacité. Les documents médicaux sont indispensables et fondent les décisions du tribunal. Une expertise médicale peut être demandée.

Il peut être important pour vous parents de rencontrer l'assistante sociale du service ou de l'hôpital; elle peut vous conseiller, appuyer votre demande ou vous aider à la rédaction du dossier, elle peut également contacter la MDPH en votre présence et appuyer votre demande.

LES DIVERSES PRESTATIONS

Pour votre enfant, vous pouvez faire une demande de

- reconnaissance du taux d'incapacité et attribution de la carte d'invalidité
- carte de stationnement, de priorité
- allocation d'éducation d'enfant handicapé (AEEH)
- compléments d'AEEH
- prestation de compensation du handicap (PCH)
- aide à la vie scolaire (codeur, AESH (ex AVS), interprète, preneur de notes....)
- aménagement du temps scolaire, des temps d'examen
- matériel pédagogique ou aide technique (appareil HF, ordinateur....)
- transport

QU'EST-CE QUE LE TAUX D'INCAPACITE ? COMMENT EST-IL CALCULE ? LES AIDES DEPENDENT-ELLES DE CE TAUX ?

La détermination de ce taux s'appuie sur un document qui s'appelle « le guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées ». Voir le document en annexe

Ce guide prend en compte les difficultés qu'entraîne un handicap dans la vie quotidienne, il n'est pas seulement le constat de la pathologie.

Ce taux est exprimé par une fourchette : entre 50 et 79 % ou au delà de 80% par exemple.

Dans le cadre de la surdité, l'évaluation est faite à partir de l'audiogramme tonal (audiogramme sans appareil) qui doit être mis dans le dossier avec le certificat médical. Ce taux peut être majoré en tenant compte de difficultés associées.

Attention : l'audiogramme effectué avec les prothèses ou l'implant n'est pas valable pour évaluer le taux d'incapacité.

Pour bénéficier de la carte d'invalidité, l'incapacité reconnue doit être égale ou supérieure à 80 %. Le taux de 80% est automatiquement attribué à un enfant sourd de moins de trois ans.

QU'EST-CE QUE L'AAEH ? QUE SIGNIFIENT LES COMPLEMENTS ?

L'AAEH est une prestation familiale financée par la Sécurité Sociale et versée par la Caisse d'Allocations Familiales ou la Mutualité Sociale Agricole. Elle vient en aide aux personnes qui ont la charge d'un enfant handicapé de moins de 20 ans, et dont le taux d'incapacité est reconnu à 80% ou entre 50% et 79% à condition qu'il fréquente un établissement d'enseignement adapté.

L'AAEH perçue mensuellement correspond au montant de l'allocation de base. Ce montant peut être augmenté d'un complément d'AAEH déterminé en fonction d'un classement par niveau de handicap et en fonction des dépenses liées au handicap, de la réduction ou cessation de l'activité professionnelle d'un des parents ou de l'embauche d'une tierce personne ou d'une majoration pour parent isolé.

Le montant de l'AAEH est indépendant du revenu des parents.

Si l'enfant est placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour, l'AAEH ne sera due que pour les périodes pendant lesquelles il rentre chez lui (fins de semaines et vacances).

QUE SIGNIFIE LE TERME COMPENSATION ? COMMENT CHOISIR ENTRE COMPLEMENTS ET PCH ?

La personne reconnue handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap sur sa vie quotidienne. La gêne occasionnée par la surdité, pour votre enfant, dans sa communication, sa scolarisation, sa vie sociale, et dans la nouvelle organisation de votre vie quotidienne (professionnelle, familiale) peuvent nécessiter d'engager des frais supplémentaires pour lesquels il existe des moyens de compensation.

Les besoins de compensation sont évalués à partir des souhaits exprimés dans la rubrique « Projet de vie ».

Il s'agit de prestations financières qui prennent en compte les besoins en aides humaines ou en aides techniques.

La Prestation de Compensation du Handicap peut couvrir les besoins suivants :

une aide humaine pour les actes essentiels de la vie quotidienne, la participation à la vie sociale, scolaire (codeur, interprète)

une aide technique comme les équipements adaptés ou conçus pour compenser une limitation d'activité (prothèses auditives, appareil HF, boucle magnétique, frais d'assurance)

un aménagement du logement pour pallier les conséquences du handicap

Sachez que :

vous avez le droit de choisir la PCH lorsqu'elle est plus avantageuse qu'un complément de l'AEEH (à partir du tableau comparatif AAEH + COMPLEMENT OU AEEH + PCH).

Pour pouvoir bénéficier de la PCH enfant il faut être éligible à un complément d'AEEH.

LE PROJET DE VIE DANS LE DOSSIER MDPH

Dans le dossier de la MDPH figure une page intitulée "Expression des attentes et besoins de la personne concernée (Projet de vie)".

Cette page est blanche car vous pouvez y écrire l'ensemble de ce que vous souhaitez pour votre enfant sourd et pour son accompagnement par vous-même ou l'entourage.

Prenez le temps de la rédiger même si cela vous paraît difficile, personnel ou encore douloureux et que vous pensez que cela ne regarde que vous, que vous n'avez pas besoin de le faire savoir.

Rédigez cette page clairement pour que les besoins de votre enfant et les choix que vous faites soient compris et pris en compte par l'équipe d'évaluation et par la CDAPH.

Demandez de l'aide si vous le souhaitez afin que vos demandes soient concrètes et correspondent bien aux questions soulevées par la surdité dans votre vie quotidienne.

N'hésitez pas à imaginer toujours de nouvelles questions pour que des solutions personnelles répondent mieux aux possibilités de votre enfant.

Prenez conscience de l'impact du handicap dans votre vie quotidienne et exprimez les besoins de votre enfant et les vôtres afin que les équipes de la MDPH mettent en place les compensations nécessaires.

Qui peut m'aider pour l'écrire ?

- La MDPH : l'information fait partie de ses missions par téléphone, par mail, en vous rendant à l'accueil ou en demandant un RDV.
- Les assistantes sociales présentes dans tous les services ou établissements qui prennent en charge les enfants sourds.
- Les associations, comme l'ARPADA.

Dans les pages suivantes, vous lirez des extraits de projets de vie écrits par des parents. Ils répondent à quelques unes des questions de l'introduction.

Vous pouvez vous inspirer de ces exemples en les adaptant à votre situation personnelle, en utilisant vos propres mots sans trop vous préoccuper de la forme.

Est-ce qu'il peut aller à l'école à côté de chez nous, comme son frère ?

Est-ce qu'il devra aller dans un établissement spécialisé ?

Il n'y a pas de réponse unique et définitive.

Cela dépend de votre choix éducatif et des offres sur le secteur d'habitation. Depuis la loi de février 2005, vous avez le droit de l'inscrire à l'école de votre quartier. Vous pouvez demander au directeur d'école les coordonnées de l'enseignant référent qui a une mission de conseil et d'aide auprès des parents d'enfants handicapés.

Pour une scolarisation en milieu ordinaire, il existe des aides humaines (AVS, codeur LPC ou interprètes LSF) ou techniques (micro HF par exemple) qui vise à favoriser les apprentissages de l'enfant.

La scolarisation en milieu ordinaire est souvent facilitée par l'inscription de l'enfant dans un des services spécialisés (SAFEP, SSEFS) qui apportera les soutiens nécessaires (comme l'orthophonie ou la psychomotricité), fera une information au personnel enseignant et participera au suivi de la scolarité.

Voici quatre situations différentes:

« Mon fils M... va avoir 6 ans. Après de nombreuses concertations avec l'équipe du CAMSP où il est suivi depuis le diagnostic de sa surdité, nous souhaitons qu'il soit scolarisé dans une ULIS école à la rentrée. En effet, compte tenu de notre projet (mon mari et moi avons décidé d'apprendre la LfPC) et des progrès faits par notre fils (voir comptes rendus des différents professionnels du CAMSP), nous pensons que l'ULIS avec une codeuse LPC est aujourd'hui la meilleure solution pour M... Il pourra ainsi améliorer son niveau de langage tout en progressant dans un environnement adapté. »

« Notre fille va avoir 6 ans. Après réflexion avec l'orthophoniste qui la suit depuis le diagnostic de sa surdité, nous souhaitons qu'elle soit scolarisée dans l'école de quartier. En effet, compte tenu des progrès réalisés depuis la pose de son implant cochléaire (voir les bilans effectués par le centre de suivi), nous pensons qu'elle est aujourd'hui en mesure de suivre une scolarité en milieu ordinaire avec l'aide d'un AVS. Elle pourra ainsi progresser tout en restant dans son environnement et garder la possibilité comme tout enfant de développer des relations amicales près de chez elle. »

“ Mon fils va avoir 15 ans et après une scolarité en primaire et au collège en inclusion individuelle avec l'aide d'un SSEFIS, nous souhaitons après une longue réflexion qu'il intègre une ULIS lycée pour sa classe de seconde. En effet, malgré de bons résultats obtenus les années précédentes, il juge que l'effort qu'il doit fournir pour comprendre les cours ne pourra être compatible avec le lycée. D'autre part, il souffre d'être seul dans sa situation et désire aujourd'hui rencontrer d'autres adolescents sourds avec qui il pourra échanger et lier de vraies relations. Nous pensons donc que cette ULIS est autant une opportunité pour qu'il obtienne son bac dans les meilleures conditions que pour qu'il s'épanouisse affectivement après de longues années de solitude.”

« Ma fille a 11 ans et rentre au collège en septembre. Afin qu'elle puisse mieux suivre les cours, l'audioprothésiste qui la suit propose l'achat d'un micro HF (devis ci-joint) ; ainsi la voix du professeur lui parviendra directement, en supprimant tous les bruits environnants ce qui doit lui permettre une meilleure compréhension, moins de fatigabilité et donc faciliter ses apprentissages. Elle pourra également utiliser ce système à la maison lors des repas de famille ou lors des sorties culturelles ou avec les animateurs au centre de loisirs... Je sollicite donc un complément d'AEEH pour financer cette aide. »

Pour apprendre la LSF ou la LfPC, existe t-il des cours ou des stages ?

OUI. L'établissement qui suit votre enfant peut vous en proposer.
Sinon, questionnez les associations ; elles organisent souvent des cours les samedis ou en soirée et/ou des stages en période de vacances.

*“ Pour ma fille E... 5ans, sourde profonde, nous avons fait mon mari et moi le choix d'apprendre la Langue des Signes Française qui nous semble aujourd'hui une façon plus adaptée de communiquer avec notre fille. En effet E.. ne parle pas malgré ses appareils auditifs et la rééducation avec l'orthophoniste. Les cours seront dispensés dans l'école où est scolarisée notre fille à raison d'un cours par semaine
Compte tenu de la charge financière que cela représente pour nous, je joins le devis et sollicite une aide pour couvrir les frais.”*

Est-ce que je pourrai inscrire mon enfant au centre de loisirs ? En colonie de vacances ? Dans un club de sport ? etc ...

OUI. Comme tout enfant, il peut bénéficier de loisirs qui sont agréables pour lui. Ces moments sont très importants pour son développement ; grâce à des camarades et une vie collective, il apprendra notamment les règles de la vie en société.

Il existe des associations qui proposent des loisirs adaptés avec l'aide d'animateurs formés à l'accueil des enfants ou adolescents sourds et également des interprètes en LSF ou des codeurs LPC.

Il existe également des animations réalisées par des personnes sourdes elles-mêmes.

La présence d'aides à la communication (interprètes, codeurs LPC) augmentent parfois le coût de la colonie de vacances.

“ Mon fils C... 10 ans souhaite aller en colonie de vacances au mois de juillet. Je sollicite donc une aide afin que C... puisse se rendre cet été dans le centre de vacances adapté à son handicap qui met à sa disposition un codeur LPC, ce qui majore le coût initial (devis ci-joint).”

On nous a donné beaucoup de rendez vous pour les mois à venir, comment allons-nous nous organiser ? Est-ce que je peux demander des jours exceptionnels à mon employeur ? Est-ce que je peux envisager un travail à temps partiel ?

OUI. *Sur présentation d'un certificat médical attestant la maladie de l'enfant et la présence nécessaire du parent, le salarié peut bénéficier d'un congé enfant malade de trois jours maximum par an (cinq jours sur critères) avec maintien de salaire.*

Sur présentation d'un certificat médical attestant le handicap de l'enfant, le salarié peut bénéficier d'un congé de présence parentale de 310 jours maximum non rémunéré. Après accord du médecin conseil, il peut percevoir des Allocations Journalières de Présence Parentale (AJPP) versées par la CAF. En cas de refus médical, des recours sont possibles.

N'hésitez-pas à prendre rendez-vous avec un technicien de la CAF qui vous guidera dans votre choix entre une demande d'AJPP, un complément d'AEEH ou éventuellement un Complément de Libre Choix d'Activité (Clca) remplacé depuis janvier 2015 par la Prestation Partagée d'Education de l'enfant (PréParE).

La convention collective applicable à l'entreprise peut prévoir des conditions plus favorables pour le salarié : versement du salaire, jours de congés supplémentaires...

Renseignez vous pour connaître d'éventuelles dispositions particulières liées à votre contrat de travail.

Si vous optez pour un travail à temps partiel, la CDAPH peut octroyer un complément d'AEEH prenant en compte le manque à gagner.

« Ma fille A... âgée de 5 mois a été diagnostiquée sourde profonde il y a un mois. Elle sera suivie par le CAMSP 2 fois par semaine. Je souhaite également faire partie d'un groupe de parole proposé également par le CAMSP afin d'échanger avec d'autres parents et des professionnels car l'annonce du handicap de A... m'a anéantie. Ces différents RDV ne me permettent pas de continuer à exercer mon activité professionnelle à temps plein. Je sollicite donc un complément d'AEEH afin de compenser la perte de salaire. »

Vous lirez ci dessous un projet de vie dans sa totalité

Nous avons besoin que le handicap de notre fils soit officiellement reconnu par la MDPH afin de convaincre les enseignants d'accepter le port d'un micro HF. Toutes autres actions visant à expliquer les incidences de son handicap sur sa manière d'apprendre seraient également très bénéfiques. Au cours de son CP et de son CE1, trois réunions ont eu lieu avec les maîtresses, la directrice de l'école, l'orthophoniste et nous-mêmes et nous avons eu l'occasion de mesurer à quel point il est difficile d'expliquer son handicap. Ce constat nous a conduits à rechercher de l'aide en dehors de l'école.

Les prothèses auditives de notre fils L.. corrigent suffisamment son audition pour que nous choissions de lui faire suivre une scolarité dans une école traditionnelle. Pour cette même raison et compte tenu de son emploi du temps déjà très chargé, nous ne souhaitons pas lui faire apprendre la LSF. Il convient de noter que l'apprentissage du français par L.. est également ralenti par son bilinguisme familial.

Comme de plus nous ne pouvons exclure une dégradation de son audition dans le temps, nous souhaiterions qu'il apprenne (et nous aussi) la LPC (Langue française Parlée Complétée). Une aide financière pour cela nous serait utile.

Nous avons donc adhéré à l'ARPADA et les discussions que nous avons eues avec les membres actifs de cette association nous ont permis de mieux comprendre la véritable nature des troubles dont souffre notre enfant. A la suite de ces discussions, nous nous sommes rapprochés de structures spécialisées qui proposent des intégrations scolaires partielles. La démarche pédagogique de l'établissement que nous avons choisi nous a semblé bien correspondre aux besoins de notre fils. L'établissement requiert un fort investissement des parents (participation hebdomadaire d'un ou deux parents à des cours, organisation d'une visite à la classe de notre fils pour expliquer aux enseignants et aux autres enfants le travail qui y est fait, échanges avec les maîtres/maîtresses de l'école traditionnelle...) Bref, la démarche de cet établissement vise notamment à aider les enseignants de l'école ordinaire à adapter leur enseignement à la surdité de notre fils mais aussi à permettre aux parents de poursuivre l'effort à la maison dans la bonne direction.

Nous sommes convaincus que cette approche permettra à notre fils d'améliorer son intégration dans son école traditionnelle. En même temps, nous pensons que ces après-midis passés avec des enfants atteints d'un niveau équivalent de surdité lui offriront l'occasion de se faire de nouveaux amis avec lesquels il trouvera des

affinités qu'il ne peut trouver dans une école ordinaire.

Car la sociabilité de notre fils nous préoccupe tout autant que ses difficultés scolaires. Il a certes quelques amis dans son école ordinaire mais il se plaint de se retrouver souvent seul pendant les récréations et nous craignons que cela n'aille pas en s'arrangeant avec le temps. La difficulté qu'il éprouve à bien entendre les discussions à plusieurs l'exclut de facto des jeux en groupe. Et cela le rend très triste.

En outre, L.. a beaucoup de mal à apprendre les mathématiques. Malgré une participation assidue aux soutiens scolaires dans cette matière, ses résultats sont mauvais. Nous lui avons pourtant fait suivre des séances de logico-mathématiques tout au long de son année de CE1 mais malgré des progrès réels, des lacunes demeurent. L'enseignement dans cet établissement est de ce point de vue également prometteur. Une orthophoniste spécialisée travaille dans cet établissement et le directeur qui a bien relevé les lacunes nous assure qu'un suivi adapté sera mis en place.

Notre projet pour L.. c'est qu'il ait une vie aussi normale que possible. Il a donc des activités sportives (tennis, trampoline) et musicales. Si nous pouvons concilier nos activités professionnelles avec l'accompagnement de L.. à ses activités, nous avons besoin d'un soutien logistique pour l'accompagnement de notre fils dans l'établissement spécialisé puisqu'il devra s'y rendre deux à trois après-midis par semaine à des horaires où nous ne serons pas disponibles. Nous sollicitons donc la prise en charge d'un moyen de transport adapté à son âge (un taxi) pour les différents déplacements.(école, établissement, domicile) conduire.

Par ailleurs, la localisation de l'établissement est optimale pour nous par rapport aux autres centres existants car nous pourrions nous y rendre facilement pour les séances avec les parents puisque l'établissement se situe sur la même ligne de métro que notre domicile.

En conclusion, nous sommes convaincus que cet établissement spécialisé est l'organisme le plus adapté pour concilier :

- le soutien scolaire dont L.. a besoin (apprentissage du français par un enfant atteint de surdité moyenne à sévère, soutien logico-mathématique, prolongation de l'apprentissage à la maison par des parents tenus au courant des points spécifiques à travailler),
- la nécessaire socialisation sans laquelle le goût de l'école risque de disparaître,

- la facilité logistique (une école traditionnelle pour la plupart du temps
- un établissement spécialisé pour un soutien ciblé deux à trois après-midis par semaine avec aller et retour en taxi).

Nous vous demandons donc de bien vouloir nous apporter toute l'aide en votre pouvoir pour nous accompagner dans cette démarche (aide financière pour l'établissement, les transports individuels et l'apprentissage de la LPC pour L.. et nous, ses parents).

Nous sollicitons également une aide financière pour l'acquisition d'un micro HF qui lui servira aussi bien en classe que dans ses activités extrascolaires.

Après le dépôt du dossier en juin , un **accusé de réception** a été adressé en août avec la liste des demandes bien enregistrées :

AEEH

Carte

PPS

Prise en charge médico-sociale

Quelques mois plus tard la famille a reçu **quatre notifications de décision** de la CDAPH en rapport avec les demandes :

Accord : AEEH pour 5 ans.

Accord : complément 2° catégorie pour un an correspondant aux frais d'achat du matériel HF.

Accord : validation du Projet Personnalisé de Scolarisation pour deux années scolaires.

Accord : prise en charge médico- sociale dans l'établissement souhaité

Refus : carte d'invalidité , le taux d'invalidité de l'enfant étant inférieur à 80%.

ANNEXES

QUELQUES SIGLES A CONNAÎTRE

AEEH: Allocation d'Education pour Enfant Handicapé

AESH (ex AVS): Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

AJPP : Allocations Journalières de Présence Parentale

CAMSP: Centre d'Action Médico- Social Précoce

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

EPE : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

Appareil HF : micro Hautes Fréquences

LfPC: Langue française parlée Complétée

LSF: Langue des Signes Française

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

ULIS : Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (ULIS école, collège, lycée)

SAFEF: Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce

SSEFS (anciennement SSEFIS) : Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarité

LE GUIDE BAREME

Le calcul de la **perte moyenne en décibels** s'effectue en décibels selon les recommandations du Bureau international d'audiophonologie. Il prend pour base l'audiogramme tonal à 500, 1 000, 2 000 et 4 000 Hz.

$$\text{pmdB} = (\text{p dB } 500 + \text{p dB } 1000 + \text{P dB } 2000 + \text{P dB } 4000) / 4$$

Pour les surdités bilatérales dépistées avant l'âge de trois ans, on applique automatiquement le taux d'incapacité de 80% compte tenu des

troubles du langage toujours associés.

On évaluera de nouveau la situation dans la quatrième année pour tenir compte cette fois-ci de l'audiogramme et des troubles du langage réels.

Au-delà de trois ans les taux d'incapacité sont fixés ainsi qu'il suit :

| Valeur PA | OREILLE LA PLUS ATTEINTE | | | | | |
|----------------------|--------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | 20 à 39 dB | 40 à 49 dB | 50 à 59 dB | 60 à 69 dB | 70 à 79 dB | 80 dB et + |
| AUTRE OREILLE | | | | | | |
| - de 20 dB | 0 | 5 | 10 | 15 | 20 | 20 |
| 20 à 39 dB | 5 | 10 | 15 | 20 | 25 | 30 |
| 40 à 49 dB | 10 | 15 | 25 | 30 | 35 | 40 |
| 50 à 59 dB | 15 | 25 | 35 | 40 | 50 | 55 |
| 60 à 69 dB | 20 | 30 | 40 | 50 | 60 | 70 |
| 70 à 79 dB | 25 | 35 | 50 | 60 | 70 | 75 |
| 80 dB et + | 30 | 40 | 55 | 70 | 75 | 80 |

En jaune, les chiffres permettant d'obtenir un taux d'incapacité de 80 % , éventuellement majoré si il y a d' autres handicaps associés à la surdité.

CONCLUSIONS

Nous avons rédigé ces quelques pages pour que vous ne soyez pas démunis face à l'apparition de la surdité dans votre vie.

Nous espérons vous avoir montré combien il est important de penser un projet de vie, de l'écrire et aussi de l'adapter en fonction de l'âge de votre enfant, en tenant compte de ses besoins et de ses désirs lorsqu'il sera en mesure de les exprimer.

Nous savons que ce guide ne peut répondre à toutes vos attentes en raison de la diversité des situations vécues par chaque famille et de la multitude de questions qui surgissent lorsqu'on apprend que son enfant est sourd.

En fonction de l'âge de votre enfant mais aussi des changements qui arriveront dans les lois et décisions administratives restez vigilants, tenez-vous informés et adaptez vos demandes.

Si vous sentez que vous avez besoin d'aide, ne restez pas seul.

L'ARPADA est ouverte à tous ceux qui vivent la surdité au quotidien, les parents, l'entourage, les enfants, les jeunes et adultes sourds.

Ses parents bénévoles mettent à votre disposition leur expérience et leurs savoirs.

Ils sont disponibles pour des rencontres personnelles ou des discussions entre parents.

N'hésitez pas à les contacter.

50 rue de La Plaine 75020 PARIS

01 43 57 65 70

info@arpada-idf.org

Vous avez appris la surdité de votre enfant.

Pour son éducation, vous voulez vous informer.

Vous devez formuler des demandes et rédiger un projet de vie.

Ce guide peut vous aider à faire entendre les besoins de votre enfant et les vôtres auprès des équipes de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).