

QUELLES ADAPTATIONS POSSIBLES SANS NOTIFICATION DE LA CDAPH¹ ?

Gilles Pollet, Directeur de l'ARIEDA, Akila Lamrani, Professeur de lettres

L'ARIEDA² est une association qui est en lien avec une multitude de partenaires, professionnels, intervenants, institutions, familles, enfants, sur l'ensemble de la Région Languedoc-Roussillon. Elle gère en effet différents services destinés à l'éducation et la scolarisation d'enfants, de la naissance à l'âge adulte, présentant une surdité :

- Un SSEFS-SAFEP de 160 places sur l'ex région Languedoc-Roussillon,
- Un SAVS et un service social spécifique déficience auditive sur l'Hérault et le Gard,
- Des dispositifs adultes (accompagnement aux études supérieures, dans l'accès ou le maintien dans l'emploi) sur tous les départements de la région Occitanie,
- Un service de formation (LSF, colloques, rencontres parentales) et d'accessibilité, implanté à Montpellier.

Le directeur de l'ARIEDA et un professeur de lettres, auteurs de cet article, sont donc bien placés pour nous faire part du cas particulier rencontré par les familles dont les enfants sont atteints de surdités considérées comme moins handicapantes que les surdités profondes ou sévères. En effet, au seul titre de leur surdité, il n'est actuellement pas possible d'obtenir de notification d'orientation vers un établissement ou un service spécialisé en surdité.

PETIT ÉCLAIRAGE SUR LA NOTIFICATION

La Notification de décision d'orientation de la MDPH, induit, lorsque l'avis est favorable, l'appui d'un service spécialisé, en fonction de l'évaluation du taux d'incapacité et du besoin de compensation avec des aménagements et des dispositions « propres à assurer à l'enfant son insertion scolaire, professionnelle et sociale ».

Lorsque la commission valide une orientation vers un service spécialisé la loi prévoit un dispositif de prise en charge qui peut s'appuyer sur le soutien de différents établissements et services. Les missions principales de ces services sont :

- L'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant dans l'apprentissage des moyens de communication
- La surveillance médicale régulière, générale et du handicap
- La surveillance médicale et technique de l'adaptation prothétique
- L'éveil et le développement de la communication entre le déficient auditif et son entourage selon des stratégies individualisées;
- L'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances et d'un niveau culturel optimum

- Des actions tendant à développer la personnalité et l'insertion sociale du jeune sourd.

En fait, un éventail d'actions destinées à favoriser son inclusion à l'école, dans sa vie de tous les jours, mais aussi dans sa vie future.

Concernant l'école :

La loi fait obligation, d'assurer à l'enfant en situation de handicap, une scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile, de garantir une continuité du parcours scolaire et d'assurer l'égalité des chances aux examens. Lorsque la famille ou l'établissement scolaire a saisi la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et que celle-ci a donné une réponse positive, l'établissement doit mettre en place un **Projet personnalisé de scolarisation (PPS)**, qui définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales, paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'élève.

Ce PPS est établi par une équipe pluridisciplinaire, qui évalue les compétences, les besoins et les mesures mises en œuvre dans le cadre du parcours de formation, en s'appuyant notamment sur les observations réalisées dans ces domaines par l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS).

1 - CDAPH = Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Il existe une CDAPH au sein de chaque MDPH, soit une par département.

2 - Association Régionale pour l'Intégration et l'Éducation des Déficiants Auditifs (ARIEDA) sur l'Occitanie, est issue du mouvement parental des années 1970.

Pour assurer l'égalité des chances, les aménagements peuvent être de différentes natures :

- Horaire annuel de l'emploi du temps
- Locaux scolaires
- Conditions de passage des épreuves orales, écrites et pratiques ou de contrôle continu des examens ou concours de l'enseignement scolaire : temps supplémentaire, assistant, dispositif de communication adaptée, mise à disposition d'un matériel adapté ou utilisation de matériel personnel, etc.

L'élève bénéficie d'un PPS et à ce titre un enseignant référent ASH (adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés) est désigné pour évaluer les mesures de compensation liées au PPS.

Le parcours semble donc « balisé » pour ces enfants « avec notification », même s'il est perfectible, même s'il existe un manque de places dans les établissements et services. Pour exemple, nous sommes amenés à refuser chaque année une cinquantaine d'admissions au sein de nos SAFEP et SSEFS.

Les surdités dont nous parlons aujourd'hui (moyennes, légères, asymétriques, fluctuantes) ne bénéficient pas d'orientation ou d'aménagement spécifiques prononcés par la CDAPH.

CONSÉQUENCES EN L'ABSENCE DE NOTIFICATION D'AVIS FAVORABLE DÉLIVRÉE PAR LA CDAPH

Ces surdités ne sont pas sans conséquences, elles entraînent, fréquemment, des retards dans les apprentissages³. Ces difficultés se répercutent souvent dans la vie d'adulte et ont un impact plus ou moins important sur l'inclusion, la situation professionnelle, l'accès à une citoyenneté épanouie.

Le parcours des familles, souvent complexe et angoissant

Le premier écueil rencontré par les familles est lié au diagnostic, notamment lorsque celui-ci est tardif. Les parents apprennent la surdité après une longue période de doutes, avec parfois des conséquences pour l'enfant : troubles du comportement, retard de langage, difficultés scolaires, et, pour les parents, une forme de culpabilité, une rancœur vis-à-vis des médecins de ne pas avoir su détecter à temps... Ils ont vécu sans informations adaptées pendant une durée parfois longue.

Dans le cadre de surdités dépistées à la naissance, le travail d'information est réalisé, la famille est davantage conseillée. Hors dépistage néonatal ce travail précoce d'information et de conseil n'est pas fréquent dans le cadre des surdités partielles.

Après le diagnostic, ces familles sont généralement orientées vers l'orthophoniste et l'audioprothésiste :

- L'audioprothésiste va fournir un appareillage adapté et assurer un suivi de l'adaptation qui permettra la récupération potentiellement optimale.

Cependant l'appareillage n'est pas toujours accepté, et son efficacité n'est pas toujours perçue par l'enfant ; les appareils ne sont alors pas ou peu portés régulièrement, ce qui impacte sur la récupération auditive.

- L'orthophoniste, pour sa part, effectuera une rééducation en fonction des situations, axée sur l'éducation auditive, une rééducation de l'articulation, de la parole et de la complexité du langage.

Au-delà de ces interventions spécifiques le travail de lien, de coordination avec l'environnement notamment scolaire, le travail de compréhension de la surdité et de ses impacts, sont plus ou moins bien menés par la famille, en fonction de sa capacité à s'emparer de la surdité de son enfant, et de l'endroit où la famille vit.

QUELS SONT LES ACTEURS, LES SOUTIENS POTENTIELS ?

DES ACTEURS ENGAGÉS

Certains acteurs plus engagés ou disponibles que d'autres peuvent pourtant intervenir, et sont d'un grand secours pour ces situations. Ils favorisent la prise en compte de ces surdités et permettent de tisser des liens structurés avec un réseau aidant (écoles, spécialistes, associations de familles, professionnels).

Parmi ceux-ci je citerais les orthophonistes qui possèdent, pour certains, une bonne connaissance de la surdité, qui travaillent parfois avec des SESSAD et qui ont pour la plupart l'habitude de collaborer avec l'école. Quelques exemples de leurs collaborations avec l'école, issus d'entretiens menés auprès d'orthophonistes collaborant avec nos services, m'ont permis de mettre en avant différents aspects de leurs interventions et collaborations avec l'école :

- La rééducation doit s'effectuer en lien avec l'évolution

3 - Revue médicale Suisse : « Surdités légères et surdités unilatérales chez l'enfant : quelle importance ? » Docteurs Jacques Cherpillod et François Waridel, 24 Février 2010

de l'enfant, mais aussi avec les étapes importantes de la scolarité : la grande section de maternelle, le CP, le CM2 pour anticiper le passage au collège, en 4^{ème} avec des contenus plus complexes, et enfin en 1^{ère} et Terminale. Le rythme de la rééducation est à adapter en fonction de ces différentes étapes.

- Dans ces séances les supports scolaires sont utilisés, cela aide l'enfant à faire le lien entre les séances et le temps scolaire. En même temps, les supports scolaires permettent un travail de fond sur le lexique, les structures de phrases, les outils de pensée car le langage est un outil d'apprentissage mais il est aussi un outil de communication et surtout un outil de représentation mentale et de construction de la pensée.

- Certains orthophonistes acceptent de rencontrer l'enseignant, de le sensibiliser, de se déplacer à l'école, de donner une information sur la surdité ; ce lien est essentiel.

Si cette collaboration est acceptée, l'orthophoniste peut délivrer des recommandations :

- Insister sur la place idéale de l'élève dans la classe,
- Donner des consignes pour faciliter la lecture labiale,
- Veiller à la lisibilité du tableau et à y inscrire les mots nouveaux,
- Savoir que l'enfant est fatigable et que ses performances peuvent être fluctuantes dans la même journée,
- Sensibiliser les autres élèves sur la nécessité d'avoir une classe calme.

Celien avec l'école peut aussi être réalisé, et l'est parfois, par les parents eux-mêmes. Notre expérience est certaine : leur engagement pour que ces collaborations puissent se mettre en place est incontournable. Sans l'engagement des parents, les professionnels ne peuvent intervenir au sein et auprès de l'école.

LA COLLABORATION AVEC L'ÉCOLE

L'absence de notification peut compliquer le travail avec l'école : cela induit pour certains des difficultés de reconnaissance du handicap qui est léger, insidieux et ne se compense qu'au prix d'un énorme travail. Il faut expliquer à l'environnement que l'enfant perçoit et comprend parfois, ou ne comprend rien, ou comprend de travers...

Au sein de l'école, nous trouvons aussi des enseignants, directeurs, conseillers d'éducation investis, qui vont

aider l'enfant et la famille à travers un parcours de scolarisation un peu plus adapté.

Il existe un dispositif qui peut être activé pour formaliser l'accompagnement d'un enfant ne bénéficiant pas d'une décision favorable de la MDPH. Cela aide l'équipe enseignante à prendre conscience de la situation du jeune sourd et à agir de manière coordonnée dans l'aménagement de sa scolarité. Il s'agit d'un dispositif d'accompagnement pédagogique : le PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé). Il s'adresse aux élèves pour lesquels des aménagements et adaptations de nature pédagogique sont nécessaires.

C'est une mesure de simplification permettant de décider et de mettre en œuvre des mesures d'aménagement de la scolarité d'un élève sans avoir besoin de faire appel aux dispositifs spécifiques du handicap ; donc sans faire le détour par la MDPH et sans faire appel à l'enseignant référent qui n'intervient pas dans le suivi du PAP.

Il est mis en place sous la responsabilité du directeur de l'école ou du chef d'établissement, après avis du médecin scolaire éventuellement sur proposition des enseignants ou à la demande des parents.

Dans le cadre des enfants atteints de surdités légères, moyennes, unilatérales,... ce dispositif PAP, peut contribuer à :

- Tisser des relations structurées concernant les aménagements entre les parents et l'école
- Mettre en place ces aménagements de la scolarité adaptés à l'enfant

LES SSEFS ET SAFEP, DES INTERVENTIONS PONCTUELLES ET/OU TEMPORAIRES

Les SESSAD, ou SSEFS, spécialisés pour leurs interventions auprès des déficients auditifs, possèdent une grande expertise de l'accompagnement des enfants sourds. Ils ont l'expérience de la collaboration avec l'école. Pour exemple, notre SSEFS-SAFEP, qui intervient sur l'ensemble de l'ex-région Languedoc-Roussillon, a développé cette expertise et ces compétences à l'échelle du territoire. Il collabore ainsi avec 75 orthophonistes, 5 médecins ORL, 6 audioprothésistes, 130 écoles, collèges, lycées, 1 crèche, 2 IME, 1 IM Pro et une centaine d'associations...

Cette expertise, cette connaissance, n'est initialement

« réservée » qu'aux enfants bénéficiant d'une orientation en SAFEP ou SSEFS et admis dans le service.

Ce qui ne nous empêche pas de dispenser quelques conseils éclairés et d'agir auprès des familles, écoles, professionnels, lorsque nous le pouvons et dans la limite de nos moyens.

Mais ce travail est itératif, non reconnu, non formalisé et l'information n'est pas toujours accessible.

Nos services SSEFS-SAFEP développent aussi un panel d'actions, lorsqu'ils sont sollicités, en fonction de nos moyens et du niveau de collaboration avec l'école :

- Nous pouvons effectuer des sensibilisations auprès des enseignants, les informer sur la surdité, les précautions à prendre avec l'enfant, les « bonnes pratiques »

- Nous remettons également, à l'enseignant, des documents d'information sur la surdité et ses conséquences, qui mettent en avant l'inconfort vécu par l'enfant, qui proposent des pratiques favorisant l'accessibilité ...

- Nous pouvons intervenir au sein de la classe, à la demande de la famille, avec l'accord de l'enseignant, et surtout celui de l'enfant,

- Nous apportons notre contribution dans le cadre d'un PAP, lorsque nous sommes sollicités, mais cela reste rare...

- Nous pouvons collaborer avec l'école et les parents sur l'élaboration de document de liaison.

- En terme d'orientation de la famille, nous tenons à jour des listes d'associations, de professionnels, de personnes ressources, de documentation, que nous pouvons remettre à la famille ; l'essentiel étant que la famille se construise un « réseau »,

- Il nous arrive de proposer un rendez-vous avec un psychologue du service, cela est rare, afin de faire le point avec la famille, de l'informer et éventuellement l'orienter vers d'autres professionnels. Ce qui fera gagner du temps à la famille et à l'enfant.

- Nous pourrions développer des actions spécifiques pour ces parents. Imaginer des rencontres avec d'autres parents et des professionnels (orthophonistes, psychologues, éducateurs) qui permettent, en peu de séances, de donner des clés, des pistes... ceci est à élaborer en fonction des moyens, mais il s'agit ici d'initiative associative.

L'ensemble de ces actions, tant à l'école qu'au sein d'une association comme la nôtre sont à notre initiative, elles ne sont pas prises en compte dans le cadre de notre agrément, et par conséquent de notre financement.

Notre plateau technique mériterait d'être davantage valorisé et exploité auprès de ces familles.

DES QUESTIONS DE FOND

Il existe donc des possibilités d'aider ces familles et ces enfants, que ce soit par des professionnels, par des associations et services ou par l'école. Les collaborations peuvent se tisser au bénéfice de ces enfants.

Cependant, il manque un catalyseur ; ce qui se fait est presque informel, dépend des possibilités d'un service, de l'engagement d'un professionnel et surtout de la capacité de la famille à se mobiliser pour activer ces réseaux d'aide.

Il serait intéressant, dans le parcours post-détection, qu'il puisse y avoir des acteurs identifiés et financés pour développer ces différentes actions.

Le coût serait relativement faible puisqu'il ne s'agirait pas de prises en charge mais de prestations ponctuelles, ou temporaires. Enfin, au regard des services rendus, des résultats amenés par ce type d'actions et de collaboration, l'efficacité de tels dispositifs serait élevée.

Les actions sont possibles, les outils existent, l'école peut offrir des cadres d'intervention.

De nouveaux dispositifs émergent dans le cadre de l'action médico-sociale : nous assistons à l'émergence des plateformes de services qui peuvent développer une expertise et un soutien en s'appuyant sur des acteurs médico-sociaux de terrain.

La mobilisation de ces dispositifs, des actions et des outils évoqués précédemment, aurait réellement un sens, elle permettrait à ces enfants de vivre une scolarité confortable, épanouie, avec les bonnes adaptations, entourés d'adultes avisés. Sans efforts insurmontables, elle éviterait des souffrances individuelles et familiales et des inadaptations sociales futures.