

Le bulletin de liaison de l'ALFEDA, l'APECS, l'ARIES et l'ASBES

EDITORIAL

Voici le premier bulletin de cette année 2004.

Nous avons débuté l'année avec notre fête, qui a rassemblé environ 90 adultes et enfants. Ce fut l'occasion de nous rencontrer et de tenir l'assemblée générale de l'association. Les enfants ont pu s'amuser sur les différents stands de jeux et assister à un spectacle de magi-clown : Jean-Luc Forever qui a réalisé des numéros de clown et de magie, dont certains avec des colombes. Nous avons terminé l'après-midi en dégustant une galette des rois.

Mais nous voilà revenu à d'autres préoccupations avec des mois de mars et avril très chargés en événements : journées d'information, stages de LPC, conférence de l'association Cochlée Rhône-Alpe, et la pièce de théâtre donnée au profit de l'ALFEDA...

Vous trouverez également dans ce bulletin des actualités sur le rapport Lachaux, le projet de réforme de la loi de 1975 qui jetait les bases des droits des personnes handicapées et un exposé sur les compléments d' AES.

Enfin, un article de présentation de l'ARIES et les résultats du questionnaire sur la prise en charge des enfants de 0 à 10 ans.

En vous souhaitant une bonne lecture, j'espère avoir le plaisir de vous rencontrer aux différentes manifestations annoncées

La présidente, Christine VINCIGUERRA

STAGE LPC ALFEDA DU 27 & 28 MARS 2004

Le prochain stage de LPC (Langage Parlé Complété) aura lieu les 27 et 28 mars 2004. L'Institut Jean Lonjaret nous accueillera de nouveau dans ses locaux. Quatre niveaux de LPC (débutants à perfectionnement) seront disponibles pour les adultes, un groupe d'enfant de LPC et une garderie pour les plus petits seront organisés. Les bulletins d'inscriptions sont disponibles sur le site www.alfeda.net (rubrique LPC) ou sur simple demande par appel à notre répondeur. La date limite d'inscription est le 20 mars. Le nombre de place étant limité, ne tardez pas à vous inscrire.

prenez contact avec Alice BAL au 04 78 28 70 57

THEATRE

La troupe " **Gare en Scène** " présente "

<< MISS CATASTROPHE >>

Pièce de théâtre de Jacques Thareau et Francis Poulet. Cette pièce est destinée à tous les publics et une représentation sera réalisée au profit de l'ALFEDA

Le **Samedi 24 avril** 20h30

Espace culturel CER/UAICL 20 rue Mouillard LYON Vaise. Voilà un moyen bien agréable de soutenir l'association. Venez en famille et/ou avec des amis, la soirée sera drôle.

Le prix des places est de 7€ par adulte et de 3,5€ par enfant de moins de 10 ans.

Les réservations se font sur le répondeur de l'ALFEDA au 04 72 34 09 06 ou sur la messagerie contact@alfeda.net

REUNION A THEME le 13 mars 2004 à 14H30

< La scolarité des enfants implantés cochléaires >

Cette réunion, organisée par l'association Cochlée Rhône Alpes, sera l'occasion pour certains parents de faire part de leur choix pour leurs enfants et de leurs conséquences; pour d'autres de venir chercher des exemples ou éventuellement des réponses aux questions qu'ils se posent.

Si vous êtes intéressés, écrivez à Cochlée Rhône Alpes pour vous inscrire

ou

envoyer un E-mail de réservation à cochlee.ra@wanadoo.fr

Lieu de la réunion : Hopital Edouard HERRIOT

6 place d'Arsonval 69003 LYON

Pavillon U Amphithéâtre du sous-sol

JOURNEES D' INFORMATIONS PARENTS ALFEDA à l'UDAF du Rhône

Journée complète : samedi 6 mars 9h à 18h

Surdité, appareillage et l'implant cochléaire

Matin : le son, l'oreille, les surdités, l'appareillage conventionnel, l'implant cochléaire

Repas en commun (pensez à amener votre pique nique)

Après-midi : l'indication médicale des différents types d'appareil, la prise en charge de l'enfant sourd

Avec la participation d'un médecin phoniatre, d'un audioprothésiste et l'association Cochlée Rhône Alpes.

Après-midi : samedi 20 mars de 14h à 18h

La scolarisation

Avec la participation d'enseignants accueillant des enfants sourds et les associations ARIES et APECS

STAGE LPC A ANNECY

un stage de LPC est organisé par l'ADA le dimanche 25 Avril de 9H30 à 16H15 à la

Maison de MALAZ

43 route des blanches 74600 SEYNOD

pour tout renseignement contactez

Jacqueline GAILLARD

43 avenue de LOVERCHY

74000 ANNECY

Tel : 04 50 51 06 46 ou 06 74 92 95 77

CONCERT DE L'ARIES

Le traditionnel concert de l'ARIES aura lieu le 1er Avril à l'embarcadere à 20H30. Venez nombreux assister à cette soirée d'une très grande qualité qui ravira petits et grands

EMBARCADERE - 13 bis quai Rambaud 69002 Lyon

Rapport Lachaud sur l'intégration des enfants handicapés en milieu scolaire (Octobre 2003)

Répondre aux besoins des élèves handicapés constituait l'une des priorités du gouvernement en cette année 2003, année européenne des handicapés. Confiée au Député du Gard en janvier 2003, la mission dresse un état des lieux de la situation nationale (l'Académie de Lyon avec son département du Rhône fait partie des 27 Académies visitées et auditionnées).

Le rapport affirme que la scolarisation des jeunes handicapés est un droit et qu'il faut des actes :

- “ La scolarisation des enfants handicapés n'échappe pas au droit commun. Elle doit relever de la seule responsabilité du Ministère de l'Education Nationale. ”
- “ Il est temps de cesser de parler d'intégration scolaire car il n'est pas concevable qu'un individu ait besoin d'intégrer la communauté nationale. Les enfants, les adolescents et les adultes handicapés appartiennent pleinement à notre communauté. ”
- “ Dans cet esprit, le Ministère de l'Education Nationale doit prendre en charge la déficience de l'enfant avant de faire appel au Ministère de la Santé. ”

Le rapport énonce aussi, à titre de synthèse, 27 propositions concrètes et précises concernant les structures de l'intégration scolaire mais aussi les parcours ainsi que les responsabilités.

Bernard Cellot

Le rapport d'Yvan Lachaud (122 pages) est disponible sur le site de l'ALFEDA <http://www.alfeda.net>.

Loi sur le handicap (en réforme du texte fondateur de 1975)

Le projet de loi sera inscrit rapidement au Conseil des Ministres afin d'être présenté au Parlement dans les premiers mois de 2004. Le gouvernement s'est engagé à ce que la loi soit effective au 1 janvier 2005.

L'esprit du texte est de passer de la logique de protection, posée en 1975, à une logique d'intégration des personnes handicapées. Il aura un “ droit à compensation ”, c'est à dire la prise en charge de “ toutes les dépenses que peut avoir une personne du fait de son handicap et que n'a pas une personne valide ”. Le gouvernement veut aussi créer des “ maisons départementales du handicap ”, sortes de structures uniques pour les démarches administratives. La loi doit donner du contenu également à “ l'accessibilité ”.

Enfin, “ l'Ecole est la priorité des priorités : l'obligation scolaire sera inscrite en lettres d'or dans la loi ”.

TOUTEFOIS,

l'**ANPEDA** (la **F**édération des **A**ssociations de **P**arents d'**E**nfants **D**éficients **A**uditifs) qui a participé aux travaux du **CNCPH** (Comité National Consultatif des Personnes Handicapées), nous demande de rester très vigilants. C'est aussi l'avis de beaucoup d'associations liées à d'autres handicaps.

L'enjeu de ce projet de loi mérite que le réseau associatif de l'**ANPEDA** se mobilise pour que la spécificité de la surdit  ne soit pas oubliée. N'hésitez pas à interpeller votre député à ce sujet par exemple.

Une coordination nationale des actions et des informations est assurée pour l'ANPEDA à l'adresse électronique suivante:

anpeda.projetloi@free.fr

voir http://www.handicap.gouv.fr/point_presse/doss_pr/loi_egalite/sommaire.htm

PRESENTATION DE L'ARIES

Il peut être utile de vous préciser, parents qui ne nous connaissez pas encore, ce qu'est l'association de parents **ARIES**, Association Régionale pour l'Intégration des Enfants Sourds.

Disons, en quelques mots, qu'elle est née en 1988 au sein de l'ALFEDA, du désir de nombreuses familles lyonnaises de voir leur enfant suivre, quand cela est possible et dans des conditions appropriées, les circuits de la vie et de l'école ordinaires.

D'où un certain nombre de principes :

- Le maintien de **l'enfant**, avec les aides et les soutiens nécessaires, dans sa famille, dans son école, dans son quartier, parmi ses camarades de tous les jours. Il faut pour cela déplacer les spécialistes autour de chaque enfant, là où il se trouve, et non regrouper les enfants autour des spécialistes.
- L'aide à la **famille** pour qu'elle puisse assumer son rôle dans l'orientation et le suivi du projet éducatif pour son enfant. C'est à elle notamment que reviennent le libre choix de la communication, de l'école, des médecins, orthophonistes, etc. ainsi que l'épanouissement de l'enfant dans son milieu socio-culturel.
- L'intervention auprès des **établissements scolaires** afin de proposer et mettre en place tous les soutiens nécessaires à une scolarité réussie.

Un certain nombre de parents adhérents de l'ARIES ont choisi le code LPC (Langue Parlée Complétée) afin d'optimiser les conditions d'intégration de leur enfant. Ce code associé à l'image labiale permet de transmettre l'intégralité de la langue française de manière visuelle à l'enfant sourd. Utilisé à l'école, ce code donne des résultats remarquables.

Pour répondre à ce besoins, l'ARIES a mis en place en 1995 une structure :

L'ACTION CODEUR .

Cette entité organise l'intervention de codeurs dans les classes ordinaires de nos enfants avec succès. Une quinzaine d'enfants de la maternelle à l'université bénéficie de ce service.

Projet réaliste promu par des parents aussi lucides que vous, projet apprécié par de nombreux spécialistes de la pédagogie et de la surdit , projet en phase avec les initiatives actuelles en faveur d'une intégration responsable du handicap, notre action mérite tout votre intérêt !

Pour cette année, l'Education Nationale participe à notre développement en accordant une décharge horaire à Denis MOREL (gestionnaire de l'ACTION CODEUR) sur sa fonction d'enseignant.

Les parents de l'ARIES sont à votre disposition pour répondre à toutes vos questions...

Président de l'ARIES

Didier VOITA tél. : 04.78.93.42.83

E mail : didiervoita@wanadoo.fr

Action CODEUR

Denis MOREL tél. : 04.78.30.42.24

E mail : morel.den@wanadoo.fr

Accueil / Renseignements :

Marion KNOERY tél. : 04.78.05.32.21

E mail : knoery@wanadoo.fr

COMPLEMENTS D'A.E.S

Des aides spécifiques sont accordées aux personnes qui ont à charge un enfant handicapé ainsi qu'aux adultes handicapés eux mêmes.

Les personnes assumant la charge d'un enfant handicapé peuvent ainsi percevoir, sans condition de ressources, l'allocation d'éducation spéciale (AES) et, si le handicap est particulièrement grave, un complément d'AES réparti en six catégories selon le niveau de handicap. L'AES et ses cinq premiers compléments sont calculés par référence à la base mensuelle de calcul des allocations familiales (BMAF) qui a été **revalorisée au 1er janvier 2004 de 1,7%**. Le complément de sixième catégorie est, quant à lui, égal au montant de la majoration pour tierce personne des invalides de la troisième catégorie, réévalué de 1,7% depuis le 1er janvier 2004.

.....

L'ensemble de ces allocations sont exonérées d'impôt sur le revenu, de cotisations de sécurité sociale, de CSG et de CRDS.

L'ALLOCATION D'ÉDUCATION SPÉCIALE

■ Conditions d'attribution

➤ L'AES proprement dite (CSS, art. L. 541-1 et R. 541-1)

L'allocation d'éducation spéciale (AES) est une prestation familiale attribuée (sans condition de ressources) à toute personne qui assume la charge d'un enfant handicapé dont le taux d'incapacité permanente est:

● **au moins égal à 80%**;

● ou compris entre **50% et 80%** si l'enfant fréquente un établissement d'éducation spéciale pour handicapés ou dont l'état nécessite le recours à un service d'éducation spéciale ou de soins à domicile.

L'AES est versée, en principe, jusqu'à **20 ans**.

L'allocation n'est pas due lorsque l'enfant est placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'État ou l'aide sociale, sauf pour les périodes de congés ou de suspension de la prise en charge.

➤ Le complément d'AES (CSS, art. L. 541-1 et R. 541-2)

En outre, un **complément d'AES** est accordé pour tout enfant atteint d'un handicap dont la nature ou la gravité exige des dépenses particulièrement coûteuses ou nécessite le recours fréquent à l'aide d'une tierce personne. Ce complément varie selon l'importance du handicap.

● Est classé en **1^{re} catégorie**: l'enfant dont le handicap entraîne, par sa nature ou sa gravité, des dépenses égales ou supérieures à 56% de la base mensuelle de calcul des allocations familiales (BMAF), soit 198,01 €.

● Est classé en **2^e catégorie**: l'enfant dont le handicap contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20% par rapport à une activité à temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à huit heures par semaine ou encore entraîne des dépenses égales ou supérieures à 97% de la BMAF, soit 342,98 €.

● Est classé en **3^e catégorie**: l'enfant dont le handicap:

– soit contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 50% par rapport à un temps plein ou l'oblige à recourir à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à 20 heures par semaine;

– contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20% par rapport à une activité temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à huit heures par semaine et entraîne d'autres dépenses égales ou supérieures à un montant de 59% de la BMAF, soit 208,62 €;

– entraîne par sa nature ou sa gravité des dépenses égales ou supérieures à 124% de la BMAF, soit 438,45 €.

● Est classé en **4^e catégorie**: l'enfant dont le handicap, soit:

– contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein;

– d'une part, contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 50% par rapport à une activité à temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à 20 heures par semaine et, d'autre part, entraîne des dépenses égales ou supérieures à 82,57% de la BMAF, soit 291,96 €;

– d'une part, contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20% par rapport à une activité à temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à huit heures par semaine et, d'autre part, entraîne des dépenses égales ou supérieures à 109,57% de la BMAF, soit 387,43 €;

– entraîne par sa nature ou sa gravité des dépenses égales ou supérieures à 174,57%, soit 617,26 €.

● Est classé en **5^e catégorie**: l'enfant dont le handicap contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou à recourir à une tierce personne rémunérée à temps plein et entraîne des dépenses égales ou supérieures à 71,64% de la BMAF, soit 253,31 €.

● Est classé en **6^e catégorie**: l'enfant dont le handicap, d'une part, contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein et, d'autre part, dont l'état impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille.

■ Montant (CSS, art. D. 541-1 et D. 541-2)

Le montant de l'allocation de base et de ses compléments de 1^{re} à 5^e catégories sont fixés en pourcentage de la base mensuelle de calcul des allocations familiales (BMAF), laquelle a été revalorisée, au 1^{er} janvier 2004, de 1,7% pour s'établir à **353,69 €**.

Ainsi, l'**allocation de base** s'établit à **32%** de la BMAF.

Le **complément 1^{re} catégorie** à **24%** de la BMAF.

Le **complément 2^e catégorie** à **65%** de la BMAF.

Le **complément 3^e catégorie** à **92%** de la BMAF.

Le **complément 4^e catégorie** à **142,57%** de la BMAF

Le **complément 5^e catégorie** à **182,21%** de la BMAF.

Le **complément 6^e catégorie** est quant à lui égal au montant de la **majoration pour tierce personne (MTP)** accordée aux invalides de la troisième catégorie (CSS, art. L. 341-4). La MTP est revalorisée comme les pensions de vieillesse, soit de 1,7% au 1^{er} janvier 2004.

Sur les montants, v. *tableau*

Allocation d'éducation spéciale	Annuel en €	Mensuel en €	PLAFONDS de ressource annuel
(age < 20 ans, incapacité > 80% ou > 50% si prise en charge)			
a) Allocation proprement dite (32% base de calcul des AF)	1357,80	113,15	néant
b) Complément d'allocation (incapacité > 80% et non prise en charge)			
1 ^{er} catégorie (24% de la BMAF)	1018,32	84,86	néant
2 ^{er} catégorie (65% de la BMAF)	2757,96	229,83	néant
3 ^{er} catégorie (92% de la BMAF)	3903,60	325,30	néant
4 ^{er} catégorie (142,57% de la BMAF)	6049,32	504,11	néant
5 ^{er} catégorie (182,21% de la BMAF)	7731,36	644,28	néant
6 ^{er} catégorie (Majoration tierce personne)	11350,44	945,87	néant

QUESTIONNAIRE 2003

Durant l'été, un questionnaire vous a été envoyé pour nous permettre de mieux vous connaître et notamment la prise en charge des enfants déficients auditifs de 0 à 10 ans. Le conseil d'administration du CAMSP ayant accepté à la rentrée scolaire de diffuser ce questionnaire aux familles suivies par le CAMSP, nous avons reçu les dernières réponses fin novembre 2003. En tout, nous avons reçu 93 réponses et nous remercions très vivement toutes les familles qui ont passé du temps à remplir ce questionnaire. 72 d'entre eux ont pu être exploités et nous vous en faisons ici une description sommaire.

L'âge moyen des enfants est de 6 ans et demi. La surdité et l'âge du diagnostic sont répartis de la façon suivante :

Type de surdité	Nombre d'enfants (%)	Age moyen du diagnostic
Profonde	27 (37,5 %)	1,7 ans
Sévère	27 (37,5 %)	2,2 ans
Moyenne	16 (22%)	4 ans
légère	2 (3%)	

L'âge moyen du diagnostic est de 2,5 ans et l'appareillage est instauré rapidement puisque l'âge moyen d'appareillage est de 2,8 ans.

Les enfants ayant bénéficié d'un implant cochléaire sont au nombre de 22, avec un âge moyen d'implantation de 38 mois, mais ce chiffre est très vite orienté vers la hausse par certains enfants implantés plus tardivement, soit à cause d'une surdité apparaissant tardivement (méningite) ou parce que l'implantation était plus tardive il y a quelques années.

La prise en charge des enfants entre les différents modes est répartie de la façon suivante

	Nombre d'enfants (%)
aucune structure : intégration individuelle	18 (25%)
CAMSP	27 (37,5%)
CROP	12 (17%)
Institut Lonjaret	1 (1,3%)
IJS Bourg en Bresse	4 (5,5%)
CLIS Ste Thérèse	2 (2,7%)
Autre	8 (11%)

Nous avons individualisé les trois groupes les plus importants en nombre : CAMSP, CROP et intégration individuelle. Nous faisons ici un résumé des points qui nous sont apparus intéressants. Si vous avez des questions plus précises, l'ensemble des résultats est à votre disposition sur simple demande à l'ALFEDA.

Les difficultés de scolarisation ne sont mentionnées que dans environ 10% des questionnaires et surtout dans le groupe "intégration individuelle".

Au niveau de l'orthophonie, 100 % des enfants sont suivis et le nombre moyen de séance individuelle est de 1,7 séance par semaine, plus 1 séance de groupe par semaine dans 19% des cas. Le nombre de séance est jugé très satisfaisant pour les "intégrations individuelles" (88 % *) et le CROP (73% *), et moins satisfaisant pour les familles suivies par le CAMSP (49% *). Au niveau de la qualité des séances d'orthophonie, on note une satisfaction importante des familles du groupe "intégration individuelle" (88%*) et du CAMSP (87% *) et moins important pour le CROP (72% *).

* = très satisfait + satisfait

Au niveau du projet individuel de l'enfant, les parents participent dans 75% des cas, avec une grande variation entre les groupes : 31% pour les familles du CAMSP, 61% des familles en "intégration individuelle" et 100% pour les familles suivies par le CROP.

L'établissement d'une convention pour la scolarité est réalisée dans 77% des cas, avec 79% pour les familles du CAMSP, 90% pour celles du CROP et 72% pour celles en "intégration individuelle". L'absence de cette convention n'est pas liée au type de surdité, car on l'observe aussi bien dans des cas de surdité profonde que de surdité moyenne. Certains parents insistent sur la nécessité de cette convention, d'autres disent que quand tout se passe bien, une convention est inutile.

Le degré d'information des parents sur les différents points du questionnaire (surdité, associations, possibilités de scolarisation, droits liés à la surdité, modes de communication...) est lié à l'âge de l'enfant et également au mode de prise en charge : les parents d'enfants plus âgés sont mieux informés et le groupe "intégration individuelle" est généralement mieux informé que les autres.

L'appréciation globale de la satisfaction de l'année scolaire écoulée est très satisfaisante ou satisfaisante dans 70% des familles interrogées.

Les différents commentaires ont été très intéressants à lire, mais difficiles à résumer. On retrouve exposées des difficultés d'écoute par les professionnels quelqu'ils soient, le problème de l'arrêt des séances d'orthophonie pendant les vacances scolaires, les problèmes liés à la grève des personnels de l'éducation nationale du printemps 2003, le manque de formation des auxiliaires d'intégration scolaire.... Mais aussi des témoignages de familles contentes de leur choix.

Encore merci à vous tous de votre participation. Nous sommes à votre disposition pour plus de précision si vous le désirez.

Christine VINCIGUERRA

PETITES ANNONCES

Si vous souhaitez faire passer des annonces par le biais de ce bulletin, n'hésitez pas. Le bulletin est à votre disposition.

Présidente: Christine VINCIGUERRA
Vice-présidente: Pascale BERNARD
Trésorier: Yaëlle LANEN
Secrétaire: Nicole GIRARD
Marie-Paule BERNARD
Adeline BOUCHET
Jacques MONTIBERT
Valérie RAYNAUD
Philippe ROUX
Rodolphe VOIRON
Paul VINCIGUERRA
Stephanie WEILAND

ALFEDA

52 bis rue Jeanne d'arc
69003 LYON
Tel : 04 72 34 09 06
www.alfeda.net
contact@alfeda.net

Ce bulletin est ouvert à tous les adhérents, les propositions ou idées d'articles sont les bienvenues.