

Le mot du Président.



Ouvrez la *Lettre de l'ANPEDA*, l'avenir est ouvert...

Ouvert pour prendre à bras le corps les questions qui sont les nôtres, familles d'enfants sourds et malentendants, de l'annonce du handicap à l'insertion sociale et professionnelle.

Ouvert sur les **Journées de l'ANPEDA, les 17 et 18 octobre 2009** à Paris: réservez la date, ce moment privilégié de rencontre nationale, d'information et de réflexion permettra d'échanger, de nous entendre et, à partir de ce qui fonde nos propres situations, de refonder ensemble la dynamique et l'action générales de la Fédération. Question d'entrée dans le monde de la surdité, de scolarisation, question d'accompagnement, question d'argent... Le programme est riche, en réponse directe à nos urgences.

Ouvert sur des projets et des propositions: la perspective passionnante de l'ouverture des **centres relais**. Répondre au défi de l'accessibilité du téléphone. Votre enfant pouvant donner et recevoir tout simplement, d'un coup d'œil, un coup de fil, dans la communication de son choix. Quelle ouverture et quelle nouvelle participation au monde !

Ouvert sur les discussions concernant le financement des accompagnements à la scolarisation. La situation faite à nos enfants est encore trop injuste, trop inégale, trop peu cohérente. Il ne s'agit après tout, et après 5 ans!, que de mettre les beaux principes de la loi de 2005 à l'heure des réalités... Priorité vitale.

Ouvert sur la nécessaire synergie entre toutes les composantes qui font la vitalité de l'ANPEDA et fondent notre complémentarité: Associations locales, Services d'accompagnements à l'école et vers l'emploi, Services sociaux, professionnels de la communication, représentations auprès des institutionnels territoriaux et de l'Etat, réseau de tous les partenariats...

Ouvert aussi sur les situations difficiles: l'ANPEDA est la Fédération des parents de tous les enfants sourds, en particulier des familles confrontées, souvent encore seules, à la surdité avec une ou plusieurs déficiences associées. Il s'agit de recenser, de cartographier, pour pouvoir proposer et construire des solutions. Autre continent largement vécu et largement refoulé, celui des détresses psychologiques que traversent sans appui nombres de nos adolescents et jeunes adultes: trop de ces jeunes et de ces familles sont laissées sur le bord du chemin. L'ANPEDA est résolue, avec vous, avec son réseau, avec ses compétences, à ouvrir hardiment des solutions nouvelles.

Oui, l'avenir est ouvert. Il dépend de nous et de vous de le mener à bien.

La mobilisation générale, elle aussi, est ouverte!

Didier VOÏTA
Président de l'ANPEDA

Dans ce numéro :

Le mot du Président	1
Actualités nationales	2
Compte-rendu Conférence de Lyon.	3
Rendez-vous	4

Consultation interministérielle pour les centres relais, le 22 juillet 2009.

M. Patrick GOHET, délégué interministériel, est chargé du dossier de mise en place des "centres relais", dispositif assurant l'accessibilité du téléphone pour les personnes sourdes, via un écran permettant de "relayer" la communication par une transcription écrite ou la vue d'un interprète ou d'un codeur LPC.

Les consultations en cours s'adressent aux divers partenaires du dispositif:

- les usagers, dans les associations représentatives regroupées notamment au sein de l'UNISDA, ainsi que la FNSF, afin de dégager la déontologie qui doit présider à la mise en place d'un tel dispositif.
- les représentants de professionnels
- les opérateurs de télécommunication
- les services de l'Etat

L'ANPEDA, parmi les associations représentées soutient les points de vue suivants :

- Le dispositif des "centres relais" relève de l'accessibilité, c'est-à-dire de l'application d'un droit permettant aux personnes handicapées d'avoir accès, comme toute personne en France, au service collectif du téléphone. Cette barrière est jusqu'à présent très discriminante pour les personnes sourdes dans le déroulement de leur vie familiale, sociale et professionnelle.
- le service rendu doit être gratuit, seule restant à la charge le service rendu doit être en temps réel de l'utilisateur au prix standard des communications. Comme la mise en accessibilité des bâtiments (rampes, ascenseurs...), des postes de travail en entreprise ou des savoirs à l'école, cette accessibilité du téléphone, d'intérêt général, incombe légalement à la solidarité nationale.

- ce service doit être rendu en temps réel
- l'utilisation doit en être simple
- l'utilisateur doit avoir le choix de la communication qu'il désire employer (écrite, signée ou codée)
- ce service doit être de qualité, et ne peut donc être confié qu'à des personnes qualifiées, spécialistes de la communication écrite, signée ou codée
- l'ANPEDA insiste pour que ce service s'adresse à tous, et distingue, sans les dissocier,
- d'une part l'accessibilité à la communication par une performance transcription/interprétation/codage parfaite
- d'autre part ménager une place pour les personnes sourdes ayant une communication en français écrit ou en langue des signes très modeste: il faut, pour ainsi dire, que cette "accessibilité" leur soit... accessible! On peut imaginer des professionnels spécifiques pour ce type, beaucoup plus large qu'on ne croit, de public.
- la montée en charge du dispositif doit se faire en proportion de la montée en charge du nombre des professionnels formés, dramatiquement bas pour l'instant. Le délai retenu est de 5 ans.

M. Patrick GOHET, une fois recueilli l'ensemble des consultations, réunira le groupe de travail chargé du dossier afin d'établir dès la rentrée 2009 "une Charte des principes et objectifs". Ce sera, à partir des attentes et des besoins, un protocole commun permettant la réalisation de tels centres relais.

Nous appelons de nos vœux la finalisation de ce dossier déjà qui sera une grande avancée dans l'accès des personnes sourdes - de nos enfants - à une vie tout simplement "normale"...

Vers une prise en charge par l'Education nationale des aides à la communication?

Le 22 juillet, a eu lieu un premier contact avec Monsieur Frédéric GILARDOT, le nouveau conseiller technique santé-handicap au Ministère de l'Education nationale. La réunion concernait la mise en place à la rentrée d'un dispositif nouveau permettant à des associations de salarier des AVS en fin de contrat.

L'ANPEDA a souligné l'intérêt de la mesure pour les personnes concernées, mais se demande, avec d'autres associations, si le législateur n'aurait pas pu choisir une solution plus pérenne au sein même du dispositif national. Nous avons aussi rappelé que les AVS ne sont en aucun cas les personnes qualifiées pour accompagner la scolarité de nos enfants, de la maternelle aux formations professionnelles et générales du second degré. Nous avons besoin de professionnels, spécialistes des savoirs et techniques de la communication (bilinguisme avec interprètes ou oralisme avec codeur LPC).

M. GILARDOT, comme inspecteur de l'Education Nationale, a été confronté aux problématiques relatives aux élèves sourds.

L'ANPEDA demande dès ce jour une audience auprès de M. CHATEL, Ministre de l'Education nationale, concernant ces questions - le financement des interprètes et codeurs en classe - depuis si longtemps restées en suspens.

Conférence-débat du 25 avril 2009 à Lyon :
« La détresse psychologique des jeunes et adultes sourds ou malentendants »

La Fédération ANPEDA a organisé, avec l'aide de l'URAPEDA Rhône-Alpes, une conférence-débat le 25 avril 2009 à Lyon sur le thème de la détresse psychologique des jeunes et adultes sourds et malentendants. L'action du groupe de travail mis en place par l'UNISDA (Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs) sur ce sujet a été présentée (voir l'article paru dans la Lettre de l'ANPEDA n°8 - mars 2009).

Le débat nourri qui a suivi a montré l'ampleur des questions et la diversité des situations. Il a permis aussi de révéler l'existence d'un réseau de psychologues sur la région. Nous rapportons ici quelques échanges (*un compte rendu plus complet est disponible auprès de J.L.Bosc*).

Un médecin psychiatre invité, chef de service dans un hôpital psychiatrique de Lyon, a indiqué qu'il n'y avait pas de personnel spécialisé pour l'accueil de personnes sourdes. Il arrive que des patients qui ont un problème psychiatrique relèvent d'une psychothérapie et, là, les équipements publics et privés s'avèrent défaillants. L'idéal serait qu'il existe des thérapeutes formés à la LSF, tout en sachant qu'il existe des écoles chez les psychiatres entre psychiatrie biologique et psychiatrie psychique.

Des personnes sourdes et malentendantes ont témoigné des difficultés rencontrées par les adultes sourds lorsqu'ils n'ont pas la possibilité de communiquer directement avec les professionnels. Beaucoup de sourds ne consultent pas pour ne pas avoir recours à des

interprètes, alors qu'ils souffrent et connaissent des détresses fréquentes.

Une directrice de service pour enfants et adultes sourds a souligné qu'on ne peut réduire la surdité à un problème de communication. Il y a de grandes similitudes de comportement entre un né sourd gestuel et un né sourd oraliste. Il est important d'informer sur les incidences de la surdité.

Plusieurs psychologues intervenant auprès d'enfants et de jeunes sourds, membres d'un réseau informel de professionnels sur Rhône-Alpes et Auvergne, se sont exprimés sur leurs pratiques. Bien souvent la souffrance rencontrée chez les enfants, est de ne pouvoir communiquer avec leurs propres parents ou les professionnels qui en ont la responsabilité. C'est préoccupant pour certaines institutions spécialisées. Un dialogue avec ces établissements spécialisés est indispensable pour progresser dans la prise en compte de la souffrance psychique des enfants sourds.

Par ailleurs, si, en face à face, l'enfant doit avoir le libre choix du mode de communication, il est observé en institution qu'en situation de groupe les enfants sont quasiment tous dans les signes. Cela peut conduire à des frustrations pour un enfant implanté.

De plus, il est constaté qu'il n'y a globalement pas beaucoup de moyens dans les institutions pour prendre en charge la détresse psychologique des sourds. La situation est pire pour les jeunes sortis des établissements qui se retrouvent sans accompagnement.

Une parente entendante d'un jeune adulte sourd, participant aux commissions des droits et de l'autonomie d'une MDPH, a observé qu'en ce qui concerne le choix du mode de communication le projet de vie est primordial, car il guide les orientations des enfants dans les premiers temps.

Des professionnels ont aussi rappelé que les jeunes et adultes sourds connaissant des échecs d'insertion professionnelle vivent également des situations de détresse. A ce sujet, beaucoup de psychothérapeutes constatent que tant que le jeune sourd est pris en charge dans une institution les choses vont plutôt bien, mais dès qu'il en sort, il prend conscience de la difficulté que représente l'insertion sociale et professionnelle pour les personnes sourdes. C'est dans cette période, généralement, que de graves dépressions interviennent. Il faut faire très attention à ce moment crucial, car certains ne le surmontent pas.

Le groupe de travail de l'Unisda a été mis en place pour éclairer cette réalité qui, sans être niée, est minimisée. Il est important qu'on puisse en parler librement, même si ce n'est pas un sujet qu'on aborde couramment dans les associations. L'enquête nationale projetée veut, sans tabou, prendre la mesure des difficultés rencontrées. Un questionnaire, en cours de validation, vous sera adressé via les présidents du réseau des associations membres de l'ANPEDA.

J.L.BOSC.

contact : jean-louis.bosc@insalyon.fr

COUPON-REPOSE JOURNEES ANPEDA 17-18 octobre 2009. (à renvoyer à : ANPEDA 37-39 rue Saint Sébastien-75011 Paris).

NOM : Prénom : Département :

souhaite participer/recevoir des informations plus précises. besoin d'interprète ou de codeur (préciser).....

ADRESSE : VILLE : CP:

MAIL : Tél:

**Journées de l'ANPEDA
17-18 octobre 2009
À Paris.**

Annoncées dans La Lettre n°8 les Journées de l'ANPEDA se tiendront les 17 et 18 juin 2009 à PARIS. Elles appuient leur programme sur les résultats de l'enquête faite par l'ANPEDA en janvier-mars 2009.

Premiers éléments chiffrés de l'enquête : **Les enfants concernés** se répartissent comme suit : 18 enfants de maternelle, 49 enfants de primaire, 18 collégiens, 13 lycéens, 7 étudiants et 4 jeunes en activité professionnelle. Nombre de filles : 51, nombre de garçons : 56
12 frères et sœurs. 10 enfants avec déficience associée.

Mode de communication : oralistes : 86, bilinguiste : 20, NC : 3
Scolarisation : Ecole ordinaire : 81, Classe spécialisée : 12, en établissement adapté 12

"Enfants sourds: annonce, école, accompagnements, argent: questions brûlantes pour aujourd'hui"
(4 ans après la loi de 2005, principes et réalités sur la surdité, de l'annonce du handicap à l'insertion sociale et professionnelle"

Samedi 17 octobre:

Le matin:
- Annonce du handicap et accompagnement des parents

L'après-midi:
- Accès à la scolarisation et à la formation professionnelle
- Accès à la culture

En fin d'après-midi: moment de convivialité avec l'ARPADA

Début de soirée: Sortie dans Paris.

Dimanche 18 octobre

Le matin: 4 tables rondes :

1) Atelier "Jeunes parents"
2) Les métiers de l'accessibilité/compensation: interprète, codeur, interface de communication, transcrip-
teur
3) La surdité avec handicap associé
4) Détresse psychologique des jeunes sourds ou ma-
lentendants

Réunions des Présidents et Présidentes des associations membres de l' ANPEDA le 03 octobre prochain au siège de la Fédération.

- **10h à 12h**, réunion des président(e)s d'URAPEDA, dont la régie de Services professionnels pour adultes sourds relève des questionnements spécifiques.
- **12h30-14h**, réunion de tou(te)s les président(e)s autour d'un déjeuner.
- **14h à 16h30**, échange général et prise de consensus sur les problématiques et orientations de la Fédération.

Initiative à Carqueiranne.

Les URAPEDA organisent les rencontres des professionnels de l'accompagnement des services adultes les 17 et 18 septembre à Carqueiranne (Var).

Le Président de la Fédération ANPEDA, Didier VOÏTA à la demande de l'URAPEDA PACA accueilleront les participants le 17 septembre au matin.

6 ateliers sont proposés :

- information, sensibilisation,
- l'évolution du périmètre du métier d'interface,
- l'aménagement du poste de travail,
- la communication : comment présenter les différents services des URAPEDA,
- la communication à distance,
- le logiciel (réservé aux professionnels ayant la responsabilité de l'outil.

Lettre d'Information des adhérents de l'association.
Directeur de publication : Didier Voïta.