

Le mot du Président

Construire avec les associations un lien avec les parents adhérents

En complément de notre bulletin « Entendons-nous » adressé à nos associations, cette lettre souhaite contribuer à une meilleure information de la Fédération auprès des parents adhérents à l'ANPEDA.

Ce nouveau lien nous apparaît utile alors que se prépare actuellement dans les départements la mise en place, prévue début 2006, des instances créées par la loi du 11 février 2005 : Maison Départementale des Personnes handicapées, Equipe pluridisciplinaire, Commission des Droits et de l'Autonomie (voir les grandes lignes de la loi page 2).

Cette lettre de quatre pages, que nous espérons pouvoir diffuser tous les mois, veut **informer de manière rapide et fiable**. Les informations plus complètes et analysées, resteront présentées dans le bulletin de la Fédération (24 pages) accessible auprès de votre association ou de votre URAPEDA (certains éléments peuvent parfois être utilisés pour leur propre bulletin).

Enfin, nous vous rappelons que notre site : www.anpeda.fr, mis à jour régulièrement, peut être consulté pour suivre l'actualité associative, législative et pratique. Il est très visité, tout comme celui de l'UNISDA à la suite du succès de son congrès tenu le 8 octobre à Paris, avec le concours de la Fédération ANPEDA (voir le rapide compte rendu page 3).

Faites nous part de vos observations, cette lettre se veut un moyen de dialoguer avec vous.

Jean-Louis Bosc

Rappel du rôle de la Fédération ANPEDA

Fondée en 1965 à l'initiative de parents, reconnue d'utilité publique en 1975, l'ANPEDA, devenue **Fédération nationale** en 1994, a pour but de faire reconnaître et de défendre les droits des enfants déficients auditifs et de leurs familles.

Mouvement de parents, ouvert à leurs familles et à leurs amis, la Fédération ANPEDA se donne pour but premier d'agir pour aider les parents à conduire les enfants et les jeunes adultes sourds et malentendants, avec ou sans handicaps associés, vers une autonomie la plus complète leur permettant de prendre leur place dans la société.

Ses actions visent à :

- favoriser l'intégration du jeune sourd en milieu scolaire ou professionnel ordinaire, au plus près du lieu de vie, à chaque fois que possible en y consacrant les moyens spécifiques nécessaires ;
- faire reconnaître la pleine responsabilité des parents dans l'éducation et le rééducation de leurs enfants, à toutes les étapes de leur parcours, en assurant le respect des droits fondamentaux :
- droit à l'information, à la formation et à l'expression des familles et de leurs enfants,
- droit au libre choix pour les modes de communication et les méthodes d'éducation,
- droit à l'autonomie et la citoyenneté par l'accès à : la culture, la justice, les soins, les loisirs,...
- promouvoir toute action permettant d'assurer l'éducation et la formation professionnelle.

La Fédération ANPEDA représente actuellement près d'un millier et demi de familles, quel que soit leur choix éducatif. Elle rassemble près d'une cinquantaine d'associations locales, départementales ou de parents d'élèves, réparties sur la métropole et les DOM, et pour la plupart regroupées en Union régionale gérant des Services Emploi-Formation et Pôle Etudiants. L'ANPEDA gère deux Services : l'hôpital de jour G.Vacola et l'assurance - groupe pour les appareils de correction auditive associations

La Fédération ANPEDA est membre fondateur de la FEPEDA (Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs) et de l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion des Déficiants Auditifs), membre du CLAPEAHA, de Droit au Savoir. Elle est reconnue par les pouvoirs publics dans le cadre des associations représentant les personnes sourdes et malentendantes et leurs familles, membre du Comité d'Entente des associations représentatives des Personnes handicapées et de Parents d'enfants handicapés et du CNCNH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées).

Informations diverses

- Journées d'études sur le diagnostic très précoce organisées par l'ACFOS les 20 et 21 janvier 2006 à Paris
- Colloque ACFOS sur la Surdit  et la Motricit  les 8 et 9 d cembre 2006   Paris

Participation de l'ANPEDA aux travaux sur la nouvelle loi et ses d crets d'application

Les membres de l'ANPEDA ont particip  tr s activement, au cours des ann es 2003 et 2004   la pr paration du nouveau projet de loi pour les personnes handicap es.

De nombreux amendements ont  t  propos s par les associations, et notamment par l'ANPEDA, dont un grand nombre ont  t  retenus.

Cette loi, nomm e « Loi pour l'** galit  des droits** et des **chances**, la **participation** et la **citoyennet  des personnes handicap es** » a  t  promulgu e au Journal Officiel du 12 f vrier 2005 sous la r f rence 2005-102 du 11 f vrier 2005.

Les grandes lignes de cette loi sont, pour l'ensemble des personnes handicap es :

- cr ation, dans chaque d partement, de la **maison d partementale des personnes handicap es (MDPH)** et la **commission des droits et de l'autonomie des personnes handicap es (CDAPH)** qui vont remplacer les actuels CDES, COTOREP et sites pour la vie autonome.   ce guichet unique, une  quipe pluridisciplinaire  valuera les besoins en fonction du projet de vie de l'enfant ou l'adulte handicap .
- cr ation d'une « **prestation de compensation** » dont l'attribution sera d cidede par la commission. Cette aide pourra  tre technique, humaine ou m me animalier (l'AAH - Allocation Adulte Handicap  - est maintenue).
- accent sur l'**int gration scolaire en milieu ordinaire** des enfants handicap s qui pourront s'inscrire   l' cole de leur quartier.
- affirmation du principe de **non-discrimination   l'embauche** des personnes handicap es
- transports en commun et ensemble des **lieux recevant du public** accessibles   tous, quel que soit le handicap, d'ici   dix ans

Plus particuli rement pour les personnes sourdes et malentendantes :

- **reconnaissance de la Langue des Signes Fran aise** comme langue   part enti re et l'enseignement de cette langue.
- **libre choix des parents d'enfants sourds** en mati re d' ducation et de communication
- obligation, pour les **cha nes du service public** (France T l visions) de **sous-titrer la totalit  de leurs programmes**, comme les **cha nes priv es** qui font plus de **2,5%** d'audience annuelle (TF1, M6, Canal+, par exemple) et ceci dans un d lai de cinq ans maximum (**applicable d s la parution de la loi**)
- accessibilit  des relations des personnes sourdes ou malentendantes avec les services de l' tat (services publics, administrations, justice, etc.) par un « **dispositif de communication adapt ** » : interpr tes en langues des signes, codeurs en langage parl  compl t  et transcription  crite
- num ros d'appel d'urgence accessibles aux sourds et malentendants
- nouvelles r gles d'accessibilit  des lieux publics pour tenir compte des besoins des personnes sourdes et malentendantes afin de leur permettre l'acc s   toutes les informations qui sont diffus es dans ces lieux

L'application de la loi est pr vue au 1^{er} janvier 2006 pour laisser le temps au gouvernement de pr parer les **d crets d'application** (sauf pour le sous-titrage, l'obligation et le d lai de cinq ans ont d marr  d s la parution de la loi).

Le texte de loi est en ligne sur le site www.legifrance.gouv.fr

Au cours de l'ann e 2005, la F d ration ANPEDA ainsi que l'UNISDA*, ont poursuivis et poursuivent leur mobilisation pour que leurs besoins soient r ellement pris en compte dans les projets de d crets d'application examin s par le CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicap es). Un grand nombre de nos demandes ont  t  prises en compte.

L'ANPEDA est repr sent e   toutes les r unions pl ni res du CNCPH (environ tous les 15 jours) et dans 5 commissions du CNCPH (sur 6) : N 1 Recherche, pr vention, sant  ; N 2 Education, scolarit , formation ; N 3 Emploi, formation et insertion professionnelles ; N 4 Choix de vie, compensation,  valuation, ressources ; N 6 Organisation institutionnelle.

* L'UNISDA f d re les principales associations repr sentatives de personnes sourdes ou malentendantes qui composent le monde de la surdit .

Continuité de la prise en charge des étudiants sourds et malentendants

L'annonce au début de l'année 2005 du désengagement financier de l'AGEFIPH dans l'accompagnement des étudiants présentant un handicap, à partir de la rentrée 2005, avait plongé des milliers d'étudiants et de futurs bacheliers, ainsi que leurs familles dans l'angoisse, face aux incertitudes pour suivre ou poursuivre des études supérieures pour lesquelles ils s'étaient battus.

Dès l'information connue, l'UNISDA et l'ANPEDA se sont mobilisées pour engager des démarches auprès des ministères et de l'AGEFIPH, en relation étroite avec DROIT au SAVOIR*, afin qu'une continuité de ces accompagnements soit assurée pour la rentrée 2005-2006 (voir www.anpeda.fr).

A la suite de cette mobilisation, le Ministre de l'Education nationale, M. Gilles de Robien, le 31 août dernier et, plus récemment, Mme Claudie Buisson, Directrice de l'AGEFIPH, ont indiqué qu'il n'y aura pas d'interruption dans l'accompagnement des étudiants durant l'année universitaire 2005-2006, un accord ayant été trouvé avec l'AGEFIPH à ce sujet. Pour ce qui concerne la rentrée 2006-2007, les prestations d'accompagnement adaptées devraient être directement mises en œuvre par l'Education nationale, selon des modalités qui restent à préciser.

Tout en demeurant très attentif à ces questions, la Fédération se félicite de cette situation qui a pu rassembler sur ce thème de nombreuses personnes à titre particulier, personnes qualifiées et associations représentatives, au premier rang desquelles les associations membres du réseau de l'ANPEDA qui accompagnent près de 700 étudiants sourds et malentendants.

* DROIT au SAVOIR est un collectif de 28 associations nationales représentatives de tous les handicaps regroupées autour de la problématique des jeunes handicapés accédant à l'enseignement supérieur ou à la formation professionnelle jusqu'au premier emploi, dont son président, Didier VOÏTA, est membre du CA de l'ANPEDA.

Participation de l'ANPEDA à la FEPEDA

La FEPEDA (Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs) est une association qui fédère un certain nombre d'associations nationales existantes dans les différents pays d'Europe.

Son rôle est de :

- de fédérer les différentes associations nationales de parents d'enfants déficients auditifs
- d'encourager la coopération, la convivialité et les échanges d'informations entre ces associations
- d'améliorer la qualité de vie des enfants et jeunes déficients auditifs, et de leurs familles.

La FEPEDA inclut les parents d'enfants ayant toutes sortes de déficience auditive:

- sourds depuis la naissance ou avant d'avoir appris à parler (surdité pré linguale)
- devenus sourds: ayant perdu l'audition après avoir appris à parler,
- malentendant,
- sourd aveugle,
- sourd avec handicap associé.

La FEPEDA représente les associations de parents d'enfants déficients auditifs d'Europe auprès du Parlement Européen.

L'ANPEDA est membre de la FEPEDA et représente la France.

Le représentant français à la FEPEDA est André CUENCA qui fait partie du CA et du Bureau de l'ANPEDA.

André CUENCA a été élu membre du CA FEPEDA, au cours de l'AG FEPEDA tenue en juillet 2004 à Örebro en Suède, pour un an (son prédécesseur était au CA FEPEDA depuis 2 ans).

Il a été réélu pour 3 ans à l'AG FEPEDA qui s'est tenue à Madrid en juillet 2005 et a également été élu Vice Président et est donc devenu membre du bureau de la FEPEDA. Il a participé au Bureau qui s'est tenu les 14 et 15 octobre à Helsinki et plus récemment au CA qui s'est tenu à Palma de Majorque le 5 novembre.

Les activités et travaux en cours à la FEPEDA sont :

- la mise à jour de la charte des droits des parents
- la préparation d'un document sur l'éducation des enfants sourds et malentendants en Europe
- les travaux pour l'amélioration du sous-titrage en Europe
- l'établissement de la politique en matière de diagnostic précoce
- la mise à jour de la déclaration sur les implants cochléaires
- les travaux pour l'amélioration de l'information et du support aux parents

Principales activités de l'ANPEDA

- Forte implication en 2005 dans l'examen des projets de décrets relatifs à la loi du 11 février 2005 : participation aux réunions plénières et aux différentes commissions de travail du CNCPH (*page 2*) ;
- Participation à l'AG FEPEDA du 9 juillet 2005 à Madrid et au Bureau FEPEDA des 14 et 15 octobre 2005 à ... ;
- Préparation du congrès UNISDA du 8 octobre 2005 et participation à ce congrès (*CR ci-dessous*) ;
- Préparation en juin et en octobre 2005 d'une convention entre la fédération nationale des PEP et l'ANPEDA pour mener des actions communes de formation et d'accompagnement visant à faciliter l'intégration des enfants sourds et malentendants ;
- Réunions en juillet et en septembre 2005 avec les services des URAPEDA affiliées à la Fédération ANPEDA ;
- Interventions auprès des pouvoirs publics pour le maintien de la prise en charge des étudiants sourds et malentendants à la rentrée 2005-2006 et au-delà (*page 3*) ;
- **Mobilisation des associations affiliées à l'ANPEDA pour que les personnes sourdes et leurs familles soient représentées dans les nouvelles instances départementales, MDPH et CDAPH** (*page 2*), en concertation avec les associations locales membres du réseau de l'UNISDA (*information disponible auprès de votre association*).

Congrès de l'UNISDA du 8 octobre 2005 à Paris

En réunissant près de 600 participants, le premier congrès de l'UNISDA organisé le samedi 8 octobre 2005 à Paris a été un vif succès.

L'esprit d'ouverture et la qualité des interventions font de cette manifestation un événement majeur pour les associations représentatives des usagers sourds et de leurs familles, comme pour les représentants du gouvernement et des pouvoirs publics qui sont intervenus à la tribune (ou sur les vidéos en signant et en codant un "bonjour" avec plus ou moins de bonheur..).

La Fédération ANPEDA a été sollicitée pour présenter les grandes lignes de la loi et donner la position de l'UNISDA sur les thèmes de la Scolarisation (voir les interventions de J.L.Bosc) et de l'Emploi (Voir l'intervention de J.L.Dayan). De plus un représentant des professionnels de l'accompagnement du réseau des URAPEDA affiliées à l'ANPEDA est intervenu sur le thème de l'Accessibilité (voir l'intervention de L.Barraud, directeur de l'URAPEDA Rhône-Alpes).

Grâce à ce congrès, les personnes sourdes et malentendantes ont pris une place politique jamais atteinte par le passé. L'UNISDA a su jouer un rôle fédérateur auprès des composantes des associations représentatives des personnes sourdes et de leurs familles. Jérémie Boroy, président de l'UNISDA, a clôturé le congrès en rappelant les besoins spécifiques liés à la surdité. Monsieur de Philippe Bas, ministre délégué aux personnes handicapées, a présenté dans son discours une série de mesures venant en partie répondre aux demandes de l'UNISDA.

Vous trouverez sur le site du Congrès :

- Le bilan, le texte des interventions, les reprises médiatiques, etc...
<http://congres.unisda.org>
- Un site désormais consacré à la loi du 11 février 2005 et à ses enjeux pour les publics de personnes sourdes ou malentendantes et leurs familles. Seront régulièrement mis en ligne : fiches thématiques sur les différents volets de la loi, projets de décrets, argumentaires de l'UNISDA, avis du CNCPH et d'autres ressources documentaires :
http://congres.unisda.org/rubrique.php3?id_rubrique=13
- "Le texte des interventions :
http://congres.unisda.org/rubrique.php3?id_rubrique=1
- "La vidéo du congrès, en partenariat avec Websourd :
http://congres.unisda.org/article.php3?id_article=75
- "Les médias et le congrès :
http://congres.unisda.org/rubrique.php3?id_rubrique=14
- "Le forum reste également ouvert pour que vous puissiez intervenir, faire connaître vos interrogations et réagir sur l'avancée du chantier législatif :
<http://www.congres.unisda.org/forum/>

L'ANPEDA reste à votre écoute et à votre disposition pour toute information complémentaire. N'hésitez pas à nous contacter par téléphone, par fax ou par MAIL (voir coordonnées au bas de la page 1)

Nous vous invitons également à consulter le site Internet de l'ANPEDA : <http://www.anpeda.fr>