

Le mot du Président

Les Journées Nationales de l'ANPEDA se sont déroulées à Paris les 16 et 17 janvier dernier. Renouant avec la tradition des rencontres parentales et entre parents et professionnels, elles ont rassemblé une centaine de participants : quel bilan pour les familles et leur enfant sourd, 5 ans après la publication de la loi de 2005 ? « *Quelles questions brûlantes subsistent aujourd'hui ?* ».

L'objectif était donc de décliner ces questions, de l'annonce du handicap au premier emploi stable : problématiques d'accompagnement, de scolarité, de handicap associé, de mal être psychique, d'enseignement supérieur et de formation professionnelle. Les exposés et les débats, qui étaient accessibles intégralement (par interprètes, codeurs, transcription écrite, boucle magnétique) seront mis en ligne sur notre site avant la fin du mois d'avril. Chacun y trouvera un état des lieux sans complaisance de ces questions et l'entame d'objectifs et de perspectives.

Les ateliers et les échanges ont permis de poser les têtes de chapitres pour les travaux à venir de la Fédération. :

- **la scolarité** : création d'un groupe de travail, lorsque l'Education Nationale est loin de satisfaire à ses obligations d'accessibilité et d'accompagnement.
- **étude nationale** sur les différences dans les départements entre les modes d'éducation affichés et la réalité du terrain.
- **le handicap associé** : en cours, études de besoins et propositions faites aux familles très démunies dans ce secteur.
- la participation de notre réseau aux travaux sur **la détresse psychologique des jeunes sourds et malentendants** (voir le questionnaire joint et notre page 3 de cette lettre)
- **les métiers de l'accessibilité et de la communication**. Les manques en personnes formées sont immenses.

Sur ces questions nous avons eu, quelques jours plus tard, à la mi-février, une grande satisfaction, assortie de plusieurs réserves : satisfaction de la sortie, du « **Plan surdité gouvernemental 2010-2012** », plan d'un montant de 52 millions d'euros sur trois ans, consacrés aux principales problématiques énoncées ci-dessus et réserves sur les frilosités concernant l'école ou la formation des professionnels de la communication (texte disponible sur notre site).

Nous reviendrons prochainement sur ce plan et sur le suivi de sa réalisation.
 La Fédération devra se montrer vigilante et constructive.



Didier VOÏTA,
 Président de l'ANPEDA

Assemblée Générale annuelle le 29 mai 2010

L'assemblée Générale se tiendra cette année à DIJON.

Un courrier vous parviendra très prochainement indiquant le programme et les modalités d'inscription.

Dans ce numéro :

Le mot du Président	1
Actualités nationales	2
Enquête nationale : « Détresse psychologique »	3
Des Infos et des Livres	4

Nos Journées nationales 2010 : Publication des Actes sur notre site

Les Journées de l'ANPEDA 5 ans après la loi de 2005, principes et réalités sur la surdité, de l'annonce du handicap à l'insertion sociale et professionnelle de janvier dernier ont eu un franc succès. Vous étiez une centaine de personnes parents et professionnels pour prendre part aux conférences et aux ateliers. En plus, des familles venues de toute la France ont pu se rencontrer, échanger et nouer des liens.

Les Actes sont en cours de finalisation et seront publiés sur le site de la Fédération à la fin du mois d'avril.

Arrivée de deux nouveaux administrateurs

Pascal SEGUIN, président URAPEDA Bourgogne Franche-Comté et Gérald SCHLESSER, président URAPEDA Lorraine-Alsace ont proposé leur candidature et ont été cooptés lors du Conseil d'administration du samedi 27 mars.

Rencontre de la Fédération au Comité Interministériel du Handicap

Le vendredi 26 février 2010, Didier VOÏTA et les membres de son équipe ont été reçus par Thierry DIEULEVEUX, Secrétaire Général du Comité Interministériel du Handicap (cf. LLA n°10).

La réunion a porté principalement sur le plan surdité gouvernemental. L'ANPEDA a pu émettre ses observations sur :

L'annonce du handicap, l'information des parents, la formation des professionnels, le nouveau « Centre national de ressources », la scolarisation.

Ces questionnements seront évoqués prochainement lors des réunions de suivi qui seront mises en place par le Secrétaire Général du CIH.

La Fédération a informé le Secrétaire Général de son projet de réaliser une carte nationale de l'offre réelle des modes d'éducation et de communication pour nos enfants dans les services.

CNCPH et Fédération ANPEDA : Les commissions et groupe de travail

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées est une instance nationale qui a pour mission d'assurer la participation des personnes à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques qui les concernent .

Les divers commissions et groupes de travail sont chargés de formuler des avis sur les textes officiels en préparation les concernant, d'évaluer la situation du handicap et formuler des avis et des propositions pour l'améliorer.

Le Président de la Fédération ANPEDA participe aux séances plénières. Le tableau ci-dessous indique les personnes de la Fédération participant aux commissions et groupes de travail.

Accessibilité	Marie-Laure FAVEAU	Directrice de l'URAPEDA Bourgogne-Franche Comté-centre
Compensation-ressources	Jean-Marc KRUS	Administrateur de l'ANPEDA
Organisation institutionnelle	Chantal MATHERON	Directrice de l'URAPEDA PACA
Education-scolarité- enseignement supérieur-coopération éducation ordinaire/éducation adaptée	Yvette LEVEQUE Didier VOITA	Administrateur de l'ANPEDA Président de l'ANPEDA
Formation-emploi- travail protégé	Vincent CARILLO	Directeur du Service PRISM de l'URAPEDA PACA
Vie affective et sexualité	Véronique FAVA-NATALI	Coordinatrice de l'ANPEDA
Métiers au service des personnes handicapées	Sophie RETOURNARD	Chef de service de l'URAPEDA Alsace-Lorraine
Accès à la vie citoyenne et aux élections	Jean-Marc KRUS	Administrateur de l'ANPEDA
Santé, accès aux soins et détresse psychologique	Didier VOITA	Président de l'ANPEDA
Situation des personnes ayant un grand déficit d'autonomie	Didier DAVID	Administrateur de l'ANPEDA

Prévention et accompagnement du mal-être psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes et/ou acouphéniques



Participez à l'enquête nationale de l'UNISDA à partir de fin Avril 2010

Une occasion unique de s'exprimer... qui ne se représentera pas !

Le mal-être et la détresse psychologique des jeunes et des adultes sourds, malentendants, ou devenus sourds et/ou acouphéniques est aujourd'hui un sujet souvent méconnu.

C'est pourquoi, l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficiants Auditifs) réalisera de **fin avril à fin mai 2010, une enquête nationale** afin d'établir un **premier état des lieux** sur la situation de mal-être psychologique que connaissent, ou ont pu connaître au cours de leur vie, les personnes sourdes ou malentendantes et/ou acouphéniques.

Cette enquête, élaborée en relation avec l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) et avec l'aide de l'Institut TNS-Sofres, mobilise trois groupes d'acteurs : **les usagers, les familles et les professionnels.**

Elle est réalisée par questionnaire* **sur Internet** avec une **version bilingue** (LSF / langue française), la personne répondant **elle-même** au questionnaire de manière **anonyme**.

La date de lancement et l'avancement de l'enquête pourront être consultés sur le site de l'UNISDA à la rubrique **Actualités** : <http://www.unisda.org/>

Un lien Internet permettra d'accéder, **à partir de fin avril 2010**, aux questionnaires, **avec les vidéos en LSF**, sur le site de l'UNISDA, ou sur les liens :

pour les « publics sourds », les « parents / proches » :

<http://catiweb.tns-sofres.com/enquete-UNISDA/>

pour les « professionnels » de la santé et du médico-social (en institution ou en libéral) :

<http://catiweb.tns-sofres.com/enquete-professionnels-UNISDA/>

Les questions sont simples (le temps de réponse est de 10 minutes environ). **Une seule question ouverte** demande une réponse écrite (une aide est envisageable).

Merci pour votre diffusion de cette enquête auprès de tout votre réseau associatif et professionnel !

* Une **version papier** du questionnaire « publics sourds », ou du questionnaire « parents / proches », au choix, **sera envoyée** (si possible avec une enveloppe T) **sur demande** auprès de l'Unisda : 254 rue Saint-Jacques - 75005 Paris (avec mention "Enquête Unisda"), ou à : detressepsy@unisda.org, en précisant son adresse postale.

Enquête est soutenue par :

Nadine Morano, secrétaire d'Etat à la Famille et à la Solidarité, Patrick Gohet, président du CNCPPH, ainsi que l'INPES (sous tutelle du ministère de la Santé).

Avec le soutien financier de : l'INPES, des Fondations Orange et Caisses d'Epargne.

Partenaires associatifs :

UNISDA : BUCODES, Fédération ANPEDA, Mouvement des Sourds de France, Société centrale d'éducation et d'assistance aux sourds muets en France, LEJS, CLAPEAHA, AFIDEO, ALPC. Ainsi que l'UNAFAM, la FNAPSY, l'AFBAH, ACFOS, France Acouphènes, Droit au Savoir et la FNSF.

Partenaires professionnels :

RAMSES, GERS, GESTES, le réseau national des pôles hospitaliers d'accueil en LSF des patients sourds et des Unités « surdité et santé mentale », Union nationale des audioprothésistes (UNSAF), Fédération nationale des orthophonistes (FNO), la FISAF, la Mutualité Française et la FEHAP.

Pour recevoir cette lettre sous format informatique, merci de renvoyer un courriel à : anpeda@wanadoo.fr

Bienvenue à L'Association COQUELICOT qui nous a rejoints

Créée en **Février 2004** par les parents de la petite Clarisse, l'Association **COQUELICOT** a pour but de **soutenir les parents** d'enfants déficients auditifs, désireux de mettre tout en œuvre pour faciliter leur intégration scolaire, sociale et culturelle dans le **Pays d'Aix**. L'association a également pour missions d'**informer** et de **créer des liens** entre les familles. Leur site internet donne un riche aperçu de leurs activités (<http://coquelicot.asso.free.fr>). De nombreuses informations très pratiques : des annuaires de professionnels, des repères sur les aides et modes de communication, une rubrique très complète sur le LPC, dont une vidéo très instructive produite par Kid&Sens (<http://www.kid-sens.com/>). L'association organise des formations au LPC et de nombreuses journées autour d'activités de loisirs.
Contact : coquelicot.asso@free.fr

Le Plan surdité gouvernemental 2010-2012 pour les personnes sourdes ou malentendantes

Ce plan triennal a été rendu public le 11 février 2010. Dans la continuité de la loi du 11 février 2005, ce **plan doté de 52 millions d'€ comprend 52 mesures** concrètes en direction des personnes sourdes ou malentendantes pour :

- Améliorer la prévention, le dépistage et l'accompagnement lors de la découverte d'une déficience auditive.
- Mieux prendre en compte la déficience auditive à tous les âges de la vie (école, enseignement supérieur, emploi, personnes âgées devenues sourdes).
- Rendre notre société plus accessible aux personnes sourdes ou malentendantes (accès à l'information et à la culture, téléphonie, développement des métiers de l'accessibilité).

Accès au plan sur le site du ministère : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/>

« Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire »

Haute Autorité de Santé, 2010

Ces recommandations concernent les enfants, et leur famille, qui présentent une surdité bilatérale permanente, et dont le seuil auditif > 40 dB HL peut entraîner des retards importants de développement du langage si l'environnement de l'enfant n'est pas très précocement adapté à ses besoins particuliers.

L'objectif principal de ces recommandations est de favoriser l'accès au langage par l'enfant sourd au sein de sa famille, quelle que soit la langue choisie – français ou langue des signes française. Il s'agit de :

- Développer la communication et le langage et suivre leur évolution
- Informer et accompagner les parents
- Prévenir les éventuels troubles psychiques et relationnels de l'enfant
- Identifier les lieux d'accueil et d'accompagnement des familles et de suivi des enfants sourds.

Accès au plan : <http://www.has-sante.fr/> / Résumés vidéo en LSF

Lettre d'Information des adhérents de la Fédération

Directeur de publication : D. VOÏTA / Secr. de rédaction : V. FAVA-NATALI

Forfait surdité de la PCH : décret du 7 janvier 2010

Ce décret confirme :

- le caractère complémentaire et forfaitaire de cet élément de la Prestation de Compensation du Handicap.
- ce forfait est calculé sur la base de 30 heures d'aide humaine par mois.
- Son montant (330,60 € par mois) est dédié au financement de l'accompagnement personnel à la vie sociale.
- ce forfait n'est pas soumis au contrôle de son utilisation.

Appels d'urgence accessibles aux sourds

Le décret du 14 avril 2008 prévoit la création d'un centre relais pour les appels d'urgence.

- un accès permanent 24/24 et 7/7 vers les numéros d'urgence (15, 17, 18 et 112)
- un dispositif de communication adapté (LSF, LPC et transcription écrite).

Trois Arrêtés viennent d'être publiés précisant :

- leur financement (par la Sécurité Sociale),
- l'établissement assurant les missions du centre national de relais (le CHU de Grenoble) et
- la création d'un comité de pilotage chargé de la réception et de l'orientation des appels d'urgence

Pour en savoir plus se connecter sur le site de l'UNISDA : www.unisda.org/

Les sourds, une minorité invisible

Fabrice Bertin, éd Autrement, 2010

De la surdité, notre société ne retient souvent que la déficience sensorielle, le handicap. Dans cet ouvrage, l'auteur décrypte la construction historique et anthropologique d'une « culture » des sourds.