



Fédération - Association Nationale des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

Fondée en 1948, Reconnue d'utilité publique (Décret du 17 octobre 1975), Fondateur de l'Hôpital de jour G. Vacola (1984)

Le mot du Président

Les fins d'année permettent de se retourner sur l'année écoulée et de regarder l'avenir.

L'ANPEDA a commencé 2010 par des **Journées Nationales** qui ont permis de dresser un tableau complet sur la situation faite à nos enfants et nos familles depuis l'annonce du handicap jusqu'aux combats pour l'école, l'insertion sociale et professionnelle. Puis il y eut l'annonce du **Plan surdité** et le suivi des 51 mesures qui le composent, dont bien peu ont vu le jour plus de 9 mois après. Aux côtés de l'UNISDA, le réseau de l'ANPEDA participe activement à **l'enquête nationale sur la détresse psychologique** des personnes sourdes, un beau succès auprès des personnes sourdes et des partenaires institutionnels.

Puis il y eut le projet de loi en cours d'examen au Parlement sur le **dépistage précoce de la surdité** : plusieurs fois auditionnée, l'ANPEDA y a redit la nécessité d'y inclure la liberté des parents sur ce sujet et un volet d'accompagnement des familles. Autre moment attendu et, hélas, bien en deçà de nos exigences, la **Conférence nationale de Concertation** sur la scolarisation prévue par le plan surdité : l'engagement des Ministères concernés, notamment l'Education nationale n'est guère à la hauteur des attentes légales et légitimes des familles.

Pour ce qui est de notre vie associative, l'ANPEDA fait de l'animation du réseau sa priorité : la **refonte complète du site www.anpeda.fr** de la Fédération mis en ligne courant janvier sera un outil essentiel d'information, de partage et de participation de tous à nos actions au service de nos enfants et de nos familles...

Pour 2011, encore beaucoup à faire... concernant les **enfants sourds avec handicap associé**, la constitution du **Centre national de Ressources** sur la surdité, le point sur la **qualité de l'offre pédagogique à l'école**, la réflexion sur les **services apportés par la Fédération** à ses adhérents...

Un programme qui donne envie de nous souhaiter à tous une **belle année**.

Didier VOÏTA,
Président de l'ANPEDA

CALENDRIER

L'Assemblée Générale 2011 de l'ANPEDA se tiendra le :
Samedi 28 mai 2011 à Dijon. Des précisions seront apportées lors d'un prochain bulletin d'informations.

Depuis le 15 juin 2010, Ella ETIENNE est chargée du secrétariat de la Fédération.

Dans ce numéro

Le mot du Président	1
Actualités nationales	2
Enquête nationale : « Détresse psycholo-	3
Des Infos ...	4

L'Assemblée Générale ordinaire de la Fédération s'est tenue le samedi 26 juin 2010.

Vote à l'unanimité des rapports : bilan financier par M. BARDET, commissaire au compte bilan financier par Jean-Yves HINARD, trésorier de la Fédération Et celui du rapport moral et d'activité par Didier VOÏTA, Président.

Le rapport d'activité de chacun des groupes de travail a été ensuite présenté et commenté par leurs auteurs.

Décisions importantes prises :

Autorisation de cession de l'Hôpital de jour G. Vacola. Le CA approuve à l'unanimité la cession de l'Hôpital de jour G. Vacola à l'Entraide Universitaire.

Refonte du site internet et désignation d'un comité de pilotage.

Le compte-rendu de l'AG est disponible sur demande au siège à anpeda@wanadoo.fr

Nouveau site, nouveau logo en 2011!

Une rubrique « **Actualités** » sera valorisée, n'hésitez pas à nous envoyer les vôtres.

Une **newsletter** vous tiendra régulièrement informés de toutes les mises à jour du site.

Des nouvelles rubriques : « **Donnez-votre avis** » outil de sondage permettant de connaître votre point de vue sur une question donnée.

Un **moteur de recherche** pour localiser les associations affiliées au réseau. Un **nuage de mots-clés** « Tags » donnant un accès rapide aux contenus du site.

Contrat Assurances 2011

Les formulaires d'adhésion aux assurances prothèses auditives et implants sont disponibles sur www.anpeda.fr ou sur demande au 01 43 14 00 38, par fax 01 43 14 01 81 ou à : anpeda@wanadoo.fr

Vous êtes déjà nombreux à bénéficier de ces contrats aux tarifs les plus attractifs du marché.

Composition du Conseil d'Administration

Assemblée générale ordinaire du 26 juin 2010

Le Bureau

Président Didier VOÏTA

Président ARIES, Vice président Droit au Savoir, Admin. UNISDA, Membre titulaire CNCPh

Vice-président Jean-Louis BOSC

Administrateur UNISDA

Vice-président et Secrétaire général Didier DAVID :

Président de l'ADPEDA 31, Admin. UNISDA, CLAPEAHA, Hôpital de Jour G. Vacola

Trésorier Jean-Yves HINARD :

ANPEDA 77 Admin. UNISDA, Hôpital de Jour G. Vacola

Trésorier adjoint Jacques LEVEQUE

Secrétaire adjoint Pascal SEGUIN :

Président de l'URAPEDA Bourgogne Franche-Comté

Les Administrateurs

André CUENCA

Représentant FEPEDA (Europe)

Jean-Paul FAUR

Vice-président ALPC, Administrateur UNISDA

Jean-Marc KRUS (réfèrent assurances)

MDPH, CDAPH ADEPEDA 02 Membre CLAPEAHA

Yvette LEVEQUE

Comité d'Entente, Membre de l'UNAF et de l'ARPADA

Pierre MABIRE

ADPEDA Indre et Loire

Serge ROY

Président de l'association DIAPASOM 86

Gérald SCHLESSER

Président URAPEDA Lorraine Alsace

Agence Régionale de Santé (ARS) et Re-présentation de la surdit 

Pour que soit représenté la déficience auditive dans les conférences de territoires mise en place par les ARS et ce afin obtenir des sièges au sein de la CRSA, la Fédération ANPEDA a mobilisé et informé son réseau Fédératif afin d'y être présents.

La mise en place de l'ARS qui regroupe dorénavant la santé et le médico-social, installe des conférences dans chaque région. Composée de 95 membres titulaires et 95 suppléants, cette Conférence a en son sein 5 commissions spécialisées :

- commission permanente
- commission sur la prévention
- commission sur l'organisation des soins
- commission sur la prise en charge et l'accompagnement médico-sociaux
- commissions sur les droits des usagers

Il faut cinq membres issus des associations agréées (sur appel d'offres lancée par les ARS) et 3 membres issus des associations de personnes handicapées (sur proposition des CDPH) et/ou âgées et retraitées (Coderpa). De ces conférences, cinq personnes feront partie de la CRSA une dans chaque commission.

L'ARS avait jusqu'au 23 septembre pour la mise en place de ces conférences, mais ce délai étant très court pour pouvoir nommer tous les membres, le décret d'application a été modifié et reporte la **date butoir d'installation au 1er Janvier 2011.**

Dans ce contexte, nous vous avons demandé si vous siégez dans une des commissions et /ou si vous faites partie des conférences de territoire. Nous tenons à votre disposition ces informations.



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

Un bon accueil de l'enquête nationale menée par l'UNISDA*

L'enquête nationale sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques a pris fin le 14 juillet dernier.

Plus de **2800 personnes ont répondu** (3/4 Internet et 1/4 papier), soient : 74 % pour les publics sourds, 16 % pour les proches/parents et 10 % pour les professionnels. Les personnes sourdes ou malentendantes représentent environ un quart des réponses, tout comme les personnes acouphéniques sans perte d'audition. De leur côté, les personnes devenues sourdes, avec ou sans acouphènes, ont contribué à près de la moitié des retours.

Ce résultat, bien supérieur aux estimations, confirme l'importance de l'attente sur ce sujet . Il permet d'envisager une analyse significative pour ce **premier état des lieux** du mal-être et de la détresse psychologique des publics sourds et acouphéniques en France.

Après une étude approfondie, un **colloque national de restitution** de l'enquête aura lieu à **Paris le vendredi 20 mai 2011**, de 10 h à 16h30, à la Mairie du 9ème arrondissement (salle de 300 places nécessitant une pré-inscription/confirmation, courant mars prochain). Il est soutenu par Mme Montchamp, Secrétaire d'Etat auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, M. Gohet, Président du CNCPPH, la CNSA et la Mairie de Paris.

Suite à l'enquête, des **rencontres au niveau local** (régional ou départemental) sont prévues, courant 2011, entre usagers, familles, professionnels, administrations et collectivités territoriales, dans le but de présenter (et faire remonter) **des propositions** collectives.

Des contacts sont initiés dans certaines grandes agglomérations avec les mairies, les directions des hôpitaux, des Agences régionales de santé (ARS) et des MDPH, pour mettre en place des Comités d'organisation chargés d'examiner les points à améliorer localement.

Dans cette perspective, un projet de **sensibilisation des personnels des MDPH** sur la détresse psychologique des personnes sourdes et malentendantes, soutenu par la direction de la CNSA, est à l'étude, en relation avec des professionnels et des représentants d'association.

A la suite de cette initiative, un groupe de travail a été créé **au sein du CNCPPH** sur la détresse psychologique des personnes en situation de handicap. Des propositions seront présentées à la Conférence Nationale du Handicap qui se tiendra en juin prochain.

Enfin, les directions d'ARS sont actuellement interpellées par nos associations afin qu'elles prennent en compte dans leur "diagnostic territorial" les besoins, mis en lumière par l'enquête, concernant **la prévention, les soins et l'accompagnement** de la détresse psychologique des jeunes et des adultes sourds ou malentendants.

Nous remercions tous ceux qui ont participé et soutenu cette enquête inédite.

Jean-Louis BOSC, Equipe de pilotage

** L'Union nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif fédère les principales associations représentatives des publics de personnes sourdes ou malentendantes qui composent le monde de la surdité en France.*

Avec l'UNISDA, NOS ASSOCIATIONS MOBILISEES :

Nos associations régionales et locales interpellent en ce moment les directions d'ARS (Agence régionale de santé) afin que soit pris en compte les besoins, mis en lumière par l'enquête nationale de l'UNISDA, concernant la détresse psychologique des publics sourds. En effet, les Plans régionaux de santé (PRS)*, axés sur la santé mentale, doivent intégrer la situation spécifique des publics sourds dont les souffrances psychiques, souvent silencieuses, sont trop souvent ignorées de la plupart des centres de soins et d'accompagnement ordinaires. * Voir notre information sur les ARS en page 2 de cette lettre.

La Fédération ANPEDA a participé :

Au forum associatif « Handicap & dépendance » organisé par le **groupe D&O** les 23, 24 et 25 septembre dernier à Paris afin de sensibiliser le grand public aux situations de handicap et de dépendance. Elle a partagé un même stand avec l'ARPADA et l'UNISDA pour répondre aux questions sur les déficiences auditives.

A la première journée nationale des aidants, lancée par Madame Nora BERRA, alors secrétaire d'État aux Aînés, le 6 octobre dernier. Au programme : un colloque construit autour de trois tables rondes sur les thèmes du monde du travail, de la vie quotidienne et de la collaboration aidant/professionnel.

A la journée de réflexion et de concertation du 8 décembre 2010, organisée par le CIH (Comité Interministériel du Handicap) et qui a réuni tous les acteurs, institutionnels, professionnels et les familles. Journée à laquelle notre président Didier VOÏTA est intervenu au cours la 3e table ronde sur le thème « techniques et outils ». Si les résultats sont restés en deçà de nos attentes, la Fédération souligne que cette réunion a eu l'avantage de réunir l'ensemble des partenaires et qu'il nous faudra être vigilants sur les retombées.

Le comité de pilotage **sur la Scolarisation et l'éducation des jeunes sourds** organisé par l'UNISDA dont l'ANPEDA est membre, vient de produire un document de réflexion accessible sur <http://www.unisda.org/spip.php?article380>. Ce groupe de travail poursuivra ses travaux au-delà de la journée du 8 décembre.

Nouveau Groupe de travail sur l'Annonce du Handicap mis en place par l'UNISDA

La création en 2011 d'un « **Centre National de Ressources sur la surdité** » fait partie d'une des 52 mesures du plan surdité 2010-2012. Dans le cadre de ce plan, **la Fédération participe au groupe de travail mis en place par l'UNISDA sur l'information des familles découvrant la surdité de leurs enfants.**

Dans notre réseau...

L'URAPEDA Lorraine-Alsace a fêté le 22 octobre dernier ses 20 ans.

L'APEDA 54 propose une newsletter permettant de se tenir informés des actions menées en local accessible sur : http://www.apeda54.org/newsletter_466.htm . L'URAPEDA PACA-Corse, également « Tendez l'Oreille ! » Pour vous abonner, à cette newsletter envoyez un mail de demande à newsletter@urapeda-paca.org.

L'ARPADA organise en mars 2011 un Débat :

Les parcours scolaires. Modes d'emploi et application de la loi de février 2005.

Se renseigner au 01 43 57 65 70 ou sur leur site : arpada-idf.org

Enquête CNSA sur les MDPH

La Fédération relaie sur son site l'**Enquête sur les MDPH** lancée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Cette enquête vise à disposer d'une mesure de l'évolution de la satisfaction des usagers des Maisons départementales des personnes handicapées.

Nous vous encourageons à y répondre afin de pouvoir collectivement peser afin d'améliorer les prestations proposées dans un moment où les pouvoirs publics revoient à la baisse les moyens alloués.

A savoir : Cette enquête s'inscrit dans une proposition de Loi visant à réformer les Maisons Départementales des Personnes Handicapées déposée en juin 2009 par le sénat (Sénateur Paul Blanc) dont la première lecture a été faite au mois d'octobre 2010. Le texte n'est toujours pas voté alors que sa nécessité se fait pourtant sentir depuis de longs mois... Nous y reviendrons.

Agenda Culturel

Pour vos sorties... la Fédération propose en ligne un Agenda culturel et sportif : Il sera régulièrement enrichi ; Vous pouvez aussi nous faire des suggestions à : anpeda@wanadoo.fr

Lettre d'information Study hand

Lettre d'information plus spécifiquement destinée aux adolescents et jeunes adultes en situation de handicap. Pour s'inscrire, il suffit de se rendre sur le site de **Droit au Savoir** ou d'écrire à : contact@droitausavoir.asso.fr

Lettre d'Information des adhérents de la Fédération

Dir. de publication : D. VOÏTA /

Secr. de rédaction : V. FAVA-NATALI/ Assistante : E. ETIENNE

Pour recevoir cette lettre sous format informatique, merci d'écrire à : anpeda@wanadoo.fr