

**Le mot du Président**

**2006 : une année-test particulièrement importante**

En ce début d'année 2006, trois événements majeurs vont marquer une évolution dans la prise en charge des enfants sourds et malentendants. Ils sont l'aboutissement de travaux, d'échanges et de réflexions dans lesquels la Fédération ANPEDA s'est fortement impliquée depuis plus de trois ans.

· Au 1er janvier, les CDES et COTOREP auront vécu pour laisser place au **guichet unique des Maisons départementales des personnes handicapées**, dont le fonctionnement se veut différent des anciennes instances. Le législateur, largement inspiré par les associations membres du CNCPH, a voulu séparer la démarche d'évaluation des besoins, dévolue à une équipe pluridisciplinaire, de celle qui conduit à décider de l'éligibilité des droits de **prestations de compensation** (voir Lettre n°3 à venir) et de **l'orientation scolaire** (voir article sur la scolarisation p.2), confiée à la Commission des droits et de l'autonomie. Ce nouveau principe d'indépendance des commissions sera-t-il respecté dans les faits ? Nos associations et leurs familles sont appelées à être très vigilantes et à nous faire part des dysfonctionnements constatés.

· A partir du 2 janvier, **l'Hôpital de jour G.Vacola**, géré par l'ANPEDA, **change d'organisation** pour maintenir sa capacité d'accueil d'enfants sourds avec troubles du comportement et, dans un souci d'ouverture, garantir un meilleur suivi de la qualité des soins à la sortie de notre établissement (voir article p.3).

· Le 18 janvier, **une convention** sera signée entre **la Fédération générale des PEP et la Fédération ANPEDA** pour mener des actions communes de formation et d'accompagnement visant à faciliter l'intégration des enfants sourds et malentendants (voir article p.2).

Ces actions, et d'autres à venir, seront à suivre de près pour évaluer leur efficacité.

D'ici là, toute l'équipe du Conseil d'administration de l'ANPEDA se joint à moi pour vous souhaiter **une excellente année 2006 !**

Jean-Louis Bosc

**Contribution de la Fédération ANPEDA au sein du CNCPH**

Le CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) est une instance consultative instituée par décret de loi. Il est composé d'associations et d'organismes regroupant ou représentant des personnes handicapées et leurs familles, de membres de l'Assemblée des Départements de France d'associations œuvrant dans le secteur social, de centres spécialisés dans l'étude des handicaps et des inadaptations ou développant des actions de recherche dans le domaine du handicap, d'organismes finançant la protection sociale et d'organisations syndicales et patronales représentatives (nomination des titulaires et suppléants pour 3 ans).

**Le CNCPH peut être consulté** par les ministres compétents sur tout projet, programme ou étude intéressant les personnes handicapées. **Il peut également examiner, de sa propre initiative, toute question relative à la politique en faveur des personnes handicapées.**

L'ANPEDA, membre à part entière du CNCPH, participe activement aux travaux de ce Conseil. La Fédération s'est fortement investie dans **l'établissement de la nouvelle loi** pour les personnes handicapées et reste très active dans **l'examen des projets de décrets d'application** tant aux réunions plénières que dans les différentes commissions auxquelles elle participe (voir lettre ANPEDA n°1 de novembre 2005). L'implication de l'ANPEDA et notamment de ses administrateurs bénévoles, a permis et continue de permettre la prise en compte des intérêts des personnes sourdes et malentendantes et de leurs familles.

## Education – scolarisation

### Scolarisation des enfants présentant un handicap \*

1 – Selon la nouvelle loi ( en son article 19) :

- le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, adolescents et adultes présentant un handicap ;
- l'Etat met les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire (dans ses domaines de compétence).

Elle prévoit l'inscription de tout enfant, adolescent présentant un handicap :

- dans l'école la plus proche de son domicile qui constitue son établissement scolaire de référence ;
- et, dans une autre école ou un établissement « adapté » (le terme « adapté » se substituant à « spécialisé »), si les besoins de l'élève handicapé la nécessitent, sur proposition de son école de référence et avec l'accord des parents (un retour est toujours possible à l'établissement de référence).

Pour que son parcours de formation soit adapté, l'élève ou l'étudiant handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures d'accompagnement effectuée par une **équipe pluridisciplinaire**, avec l'obligation d'entendre les parents.

Cette évaluation fait l'objet d'une proposition d'un parcours de formation comportant :

- un projet personnalisé de scolarisation favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire ;
- il propose des modalités de déroulement de la scolarité avec les mesures permettant l'accompagnement (ceci figurant dans le plan de compensation).

La décision d'orientation est prise par la **commission des droits et de l'autonomie** avec l'accord des parents (étroitement associés, avec l'aide éventuelle d'une personne de leur choix). A défaut, une procédure de conciliation ou de recours peut être engagée..

Des équipes de suivi de la scolarisation assurent le suivi des décisions de la commission des droits et de l'autonomie dans chaque département (avec le ou les enseignants en charge de l'élève). Les équipes de suivi peuvent, avec l'accord des parents, proposer une révision de l'orientation.

Les **établissements d'enseignement supérieur** doivent accueillir et former les étudiants handicapés (article 21).

2 – Le **projet de décret relatif au parcours de formation** ( soumis à l'avis au CNCPH) : II  
n'apporte pas une clarification attendue concernant, notamment :

- la place des parents qui ne sont pas « étroitement associés » à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation et à la décision d'orientation pour leur enfant ;
- l'inscription dans le projet d'école ou d'établissement des dispositions correspondant à la scolarisation et à l'accompagnement des élèves présentant un handicap ;
- les unités d'enseignement rattachées à des établissements médico-sociaux concourant au projet personnalisé de scolarisation de l'élève. Le CNCPH a demandé que ces dispositifs d'enseignement soient sous la responsabilité de l'Inspecteur d'Académie ;
- l'évaluation des réponses apportées par la commission des droits et de l'autonomie aux projets personnalisés pour mieux prendre en compte les élèves en situation de handicap dans les schémas régional, départemental et académique de scolarisation.
- la formation et l'accompagnement de tous les personnels de l'enseignement dans la mise en œuvre de la loi pour assurer l'égalité des droits.

Une clarification a été obtenue concernant les missions de l'équipe « éducative » (différente de l'équipe « pédagogique » prévue dans le projet de décret) et son articulation avec l'équipe pluridisciplinaire, l'équipe de suivi (comprenant l'élève ou ses parents) et l'enseignant référent de l'élève.

## Education – scolarisation (suite)

Par ailleurs, la scolarisation dépend aussi du fonctionnement et des attributions de **la Maison départementale des personnes handicapées** qui soulèvent également des interrogations. A ce titre, le CNCPH a souligné, à notre demande, qu' « *en matière d'orientation scolaire, les parents doivent pouvoir s'exprimer auprès de la commission de droits et de l'autonomie, s'ils en font la demande* ».

Jean-Louis BOSC

\* *L'éducation et le parcours scolaire des jeunes sourds seront abordés dans la prochaine lettre*

## Nouvelle organisation de l'Hôpital de jour G.Vacola

*Une cérémonie organisée le 13 décembre 2005, avant le départ du Docteur Gayda de l'Hôpital de jour G.Vacola (HDJ), a permis de présenter brièvement l'évolution de cet établissement conduite par la Fédération ANPEDA et de rappeler le rôle que son Médecin-Directeur y a joué. Nous donnons, ci-dessous, quelques extraits du discours prononcé à cette occasion.*

Nous avons fêté, l'an passé, le vingtième anniversaire de la création de l'HDJ. Cette création répondait à un besoin identifié de longue date pour la région parisienne et elle fut obtenue, avec l'aide du Dr Vacola, à force de ténacité et grâce à la conviction inébranlable de parents, au premier rang desquels nous voulons saluer M. Henri Faivre dont tout le monde connaît l'engagement total pour la cause des enfants en grande dépendance et de leurs familles.

Le Dr

Gayda a poursuivi cette action novatrice à la disparition du Dr Vacola. Il a été amené, durant de nombreuses années, à diriger cet établissement.

En s'appuyant sur des recommandations présentées après une enquête diligentée par la tutelle en l'an 2000, la Fédération a dû prendre des mesures afin de garantir la qualité et la pérennité de la prise en charge des enfants et pour travailler progressivement en réseau avec d'autres établissements parisiens. C'est ainsi que nous avons créé un comité de gestion, présidé par Didier David, et établi un contrôle financier, jamais institué jusque-là, suivi avec rigueur par Jean-Yves Hinard. Nous avons parallèlement cherché à entrer en relation avec des établissements accueillants des jeunes sourds avec troubles du comportement afin de faciliter la poursuite des soins à la sortie de l'HDJ.

Enfin, devant une réduction budgétaire constante, malgré les recours engagés auprès de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile de France, la Fédération a dû envisager, pour la survie même de l'HDJ, une nouvelle organisation plus conforme aux dispositions actuelles des établissements de même taille et de vocation analogue, en confiant la responsabilité médicale à un médecin-chef à mi temps et la responsabilité administrative à une directrice d'établissement à temps plein. Dans ces conditions, la permanence d'une prise en charge de la santé des enfants, en l'absence du médecin-chef, est prévue dans le cadre d'une convention dite d'urgence signée prochainement par l'ANPEDA avec un hôpital de proximité.

Le Dr Gayda n'a pas trouvé bon d'entrer dans ce nouveau schéma lui permettant de poursuivre son activité médicale. Nous sommes donc amenés à nous priver d'une longue collaboration. Au nom de la Fédération et des nombreuses familles qui ont trouvé ici un accueil et un soutien constants, je tiens à remercier le Dr Michel Gayda pour son implication et ses compétences mises au service des enfants reçus dans cet établissement que l'ANPEDA gère depuis son origine.

Madame le Dr Ibad Ramos assurera, dès la rentrée de janvier, la responsabilité médicale de l'HDJ G.Vacola, et, de son côté, Madame Chaabane deviendra directrice d'établissement. Nous leur souhaitons bon courage dans leur nouvelle fonction.

Nous remercions également les parents et le personnel de l'HDJ de leur compréhension dans cette période de changement, source d'inquiétudes bien légitimes.

Jean-Louis Bosc

## Assurances prothèses

L'ANPEDA propose, pour ses adhérents, une assurance pour prothèses auditives. Un contrat de groupe a été négocié auprès de la GMF et a permis ainsi d'obtenir des tarifs intéressants qui varie selon le montant de la facture de l'appareillage auditif :

- 40 € pour un montant maximum de 1 700 €
- 70 € pour un montant maximum de 3 500 €
- 116 € pour un montant maximum de 5 500 €
- 52 € pour un appareil HF

Vous pouvez obtenir des informations complémentaires et vous procurer l'imprimé d'inscription auprès du Siège de la Fédération ou sur le site ANPEDA : [www.anpeda.org](http://www.anpeda.org), « recherche par thèmes », « assurance prothèses ».

## Convention Fédération générale des PEP et Fédération ANPEDA

Une convention PEP-ANPEDA sera **signée le 18 janvier 2006**, dans le cadre du colloque organisé par les **Pupilles de l'Enseignement Public (PEP)** sur le thème : « Quelle place pour les personnes à besoins particuliers et leur famille ? ». Cette rencontre aura lieu au siège de la MGEN 3, square Max-Hymans à Paris (15<sup>ème</sup>). Cette signature a été précédée d'une rencontre avec une délégation des PEP et de l'ANPEDA le 30 septembre 2005 où, à la suite d'une présentation de nos organisations, les termes de la convention ont été arrêtés (ce document sera présenté dans la prochaine lettre ANPEDA ).

## Campagne de dons

La campagne de dons 2005 ANPEDA a permis de recueillir déjà de nombreux chèques. Il n'est pas encore trop tard pour contribuer à ce soutien important pour notre action (*voir le document joint à cette lettre*). Par avance merci !

**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.org>**

**Les membres du Conseil d'Administration de l'ANPEDA  
vous souhaitent une très bonne année 2006**



## Campagne de dons 2005

### *La Fédération ANPEDA, grâce à vous, sur tous les fronts*

L'année 2005 est un millésime qui marquera l'histoire du handicap en général et de la surdité en particulier : après une préparation intense, à laquelle l'ANPEDA, forte de votre soutien, a participé activement, la représentation nationale a adopté le 11 février dernier la loi « Sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Ce texte qui par bien des aspects représente une avancée sensible dans la prise en compte du handicap resterait lettre morte pour les jeunes sourds, si l'ANPEDA ne poursuit sa mobilisation encore et toujours au plus haut niveau pour que le droit reconnu se reconnaisse aussi et enfin dans les faits...

Concertations, études, propositions, consultations, négociations..., l'ANPEDA ne ménage pas ses efforts pour que vive l'esprit de la loi par les décrets qui en permettront l'application.

Dans chacune de ses démarches, l'ANPEDA est le porte-parole de toutes les familles sans exception, sans division... Aussi l'année aura-t-elle été marquée par le regroupement de 37 associations et 8 services de rayonnement régional : nouvelles implications et nouveaux engagements...

L'ANPEDA joue aussi la carte du partenariat avec les autres militants du monde de la surdité en travaillant activement au sein de l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion des Déficiants Auditifs) ; la carte de la synergie, avec d'autres associations impliquées à ses côtés dans des démarches similaires, notamment et avec succès cette année avec Droit au Savoir, pour la pérennité de l'accompagnement des étudiants, tous handicaps confondus ; la carte des échanges et de l'harmonisation en préparant la coopération avec les familles d'Europe, au sein de la FEPEDA...

Oui, la Fédération ANPEDA, grâce à vous, sur beaucoup de fronts !  
Représentativité, unité, synergie... Votre soutien s'inscrira dans cette voie qui est résolument la nôtre.

Pour nos enfants et leurs familles, les bénévoles de l'ANPEDA vous disent merci.

*Votre don, quel qu'en soit le montant, vous permettra d'agir pour nos enfants sourds ou malentendants*

Alors oui, je vous apporte mon soutien en faisant un don de

P 20 €      P 30 €      P 70 €      P 100 €  
P 150 €      P 200 €      P 300 €      P don libre

Je joins mon règlement par chèque bancaire à l'ordre de:  
Fédération ANPEDA  
37-39 rue Saint-Sébastien  
75011 Paris

Nom du donateur :

Prénom :

Adresse

## **Réduction fiscale : 60 %**

Dès réception de votre don, nous vous ferons un reçu fiscal qui vous permettra de déduire de vos impôts 60 % du montant de votre soutien à la fédération ANPEDA.