

Le mot du Président.

Chers parents,

Tout d'abord, j'ai le plaisir de vous annoncer la relance de La Lettre de l'ANPEDA, outil d'information à destination de l'ensemble des parents de la Fédération, en complément du site internet. Lors des assises, la faiblesse du lien et des rapprochements entre adhérents, associations et fédération avait été souligné. L'enjeu est bien là, il s'agit de créer du lien, un contact plus régulier avec les adhérents, en faisant connaître largement les actions, initiatives de la Fédération, en mutualisant les expériences et en impulsant les échanges entre nous.

Ce journal n'a pu être produit auparavant au vu des multiples sollicitations des administrateurs liées à la mise en œuvre de la loi de 2005 (CNCPEH, réunions avec les pouvoirs publics...) et aux diverses interventions dans le cadre associatif (comité d'entente, Droit au Savoir, UNISDA, CLAPEAHA...).

Il est d'ores et déjà prévu que sa parution soit régulière à raison d'une lettre tous les deux mois.

La rentrée, comme chaque année a été un moment fort. C'est pourquoi, nous avons mis en place une veille d'écoute thématique du 1^{er} au 25 septembre qui nous a permis de répondre aux problématiques, difficultés rencontrées et d'apporter notre expérience aux parents.

Les sollicitations continuent d'être nombreuses pour défendre les droits et prendre en compte les spécificités des jeunes (élèves et étudiants) sourds, malentendants et la problématique des sourds avec déficiences associées ainsi que leurs familles auprès des pouvoirs publics et des instances nationales de la politique du handicap. C'est le sens du courrier que j'ai envoyé à Xavier Darcos, Ministre de l'Éducation Nationale et dont vous trouverez le texte en page 2.

Le Conseil d'Administration est également soucieux de la problématique de l'après 20 ans aussi bien en ce qui concerne la formation professionnelle que l'accompagnement social et psychologique.

Au cœur de notre projet associatif, le Conseil d'Administration, nouvellement élu, a pour perspective de coupler l'Assemblée générale ordinaire de 2009 avec une journée de débat thématique largement ouverte. Les modalités de sa tenue effective sont actuellement en cours d'élaboration. Par ailleurs, nous travaillons actuellement à la création de fiches pratiques à destination des parents, utiles au quotidien sur tous les sujets qui concernent la scolarité des jeunes, la formation, l'orientation, l'insertion professionnelle...

Enfin, j'ai le plaisir de vous annoncer que l'ANPEDA a pu recruter une «chargée de mission», en la personne de Marie-Pierre TOUBHANS, chargée de l'animation de notre réseau et de la communication. Marie-Pierre vient donc rejoindre au siège de l'association Sylvie Bonneau, deux jours par semaine.

Vous souhaitant bonne lecture de cette Lettre,

Didier DAVID, Président de la Fédération ANPEDA.

Pour recevoir cette lettre sous format informatique, merci de renvoyer un mail à :
mp.toubhans@yahoo.fr

Dans ce numéro :

Le mot du Président	1
Rentrée	2
Lettre à X. Darcos	2
Activité CNCPEH	3
La FEPEDA	3
Infos diverses	4

Alors, cette rentrée ?

La Fédération ANPEDA a mis en place en cette rentrée un dispositif d'écoute et de veille scolaire du 1^{er} au 25 septembre. Il a permis aux parents et professionnels d'être mis en relation avec les personnes ressources de l'association en fonction de leurs besoins spécifiques (scolarisation Ile de France, Enseignement supérieur, établissements spécialisés, législation -

MDPH, assurance prothèses, surdité avec déficience associée, enseignement de la LSF).

Les accueils dans les permanences autant que l'action de nos représentants dans les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées ont donné l'occasion de résoudre des problèmes individuels

rencontrés par les familles.

Sur un plan général, on peut faire le constat que le choix des modes de communication des parents pour les enfants déficients auditifs ne pouvait pas être rigoureusement respecté car, les établissements scolaires n'établissent que rarement de projets qui tiennent compte de leur choix.

L'ANPEDA et son engagement associatif.

• CLAPEAHA

Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes Atteints de Handicap associé. Il est constitué par les Associations nationales de parents d'enfants et d'adultes handicapés,

• Droit au Savoir

est un collectif inter associatif, inter handicap qui vise à promouvoir la scolarisation et la formation professionnelle des jeunes en situation de handicap au-delà de 16 ans, c'est-à-dire au-delà de l'âge légal de la scolarité obligatoire et ce jusqu'au premier emploi stable.

• UNISDA

Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficiants Auditifs. L'ANPEDA a cinq représentants, administrateurs de cette association qui regroupe les principales associations représentatives de personnes sourdes ou malentendantes.

Lettre à X. Darcos à propos des AVS.

«La Fédération ANPEDA, représentative des familles d'enfants déficients auditifs, prend tout d'abord acte des initiatives gouvernementales concernant le recrutement d'Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) pour accompagner la scolarisation des élèves handicapés dans le cadre de loi du 11 février 2005.

Elle constate ainsi le nombre non négligeable et en évolution de ces auxiliaires, même si, d'un autre côté, elle ne peut que regretter, avec beaucoup d'autres partenaires associatifs, l'installation de ces personnels dans un statut qui reste précaire, sans projet de formation vraiment adaptée et doté d'une rémunération peu attractive.

Mais surtout, la Fédération ANPEDA insiste sur le caractère spécifique du handicap de la surdité, handicap touchant la communication et le langage. Or l'accès au savoir et à l'autonomie des

jeunes sourds passe nécessairement par l'accès à la communication et à la langue, clés de leur insertion scolaire, sociale et professionnelle, clés de leur accès à la citoyenneté.

Le placement d'AVS dits « généralistes » auprès des apprenants sourds s'avère donc particulièrement mal adapté puisque ces personnels sont dans l'incapacité technique d'assurer cette tâche de mise en accessibilité de la langue française par l'aide à la lecture labiale (codage en LPC, Langue française Parlée Complétée) ou par la traduction (interprétariat en LSF, Langue des Signes Française).

Nos enfants ont impérativement besoin de professionnels spécialistes pour assurer la mise en place des projets de communication stipulés par la loi du 18 janvier 1991.

Dans les MDPH, les Commissions pour le Droit à l'Autonomie l'ont bien com-

pris, qui notifient aux jeunes sourds pour compenser le handicap, la présence en classe d'interprètes ou de codeurs. Dans l'immense majorité des cas ces notifications ne sont pas suivies d'effet et les parents de l'ANPEDA réfléchissent à engager les procédures visant à faire valoir le droit de leur enfant à l'accessibilité pédagogique inscrit dans la loi de février 2005 – et depuis bien peu appliqué.

C'est pourquoi, représentant les parents et familles d'enfants déficients auditifs, l'ANPEDA demande d'urgence la mise en place d'un Comité de pilotage national chargé de définir, organiser et coordonner l'accompagnement des élèves déficients auditifs, de l'école maternelle au lycée. Ce Comité permettra de réfléchir collectivement sur les besoins réels des enfants, d'en clarifier et d'en codifier enfin la prise en compte. »

Activité au sein du CNCPH

L'ANPEDA est membre du CNCPH (conseil national consultatif des personnes handicapées).

Conseil consultatif, il a pour objet d'assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques qui les concernent, d'évaluer les politiques et la vie réelle des personnes. Les Ministres peuvent le consulter sur une étude ou un projet ; il peut également se saisir de toute question qu'il juge utile au regard des politiques du handicap pour faire des propositions. Son action est particu-

lièrement intense depuis la loi de 2005.

Un des gros dossiers concerne les orientations gouvernementales de la rentrée : le cinquième risque et la création des ARS. Pour mémoire, le cinquième risque de protection sociale découle de la volonté de mettre en place un dispositif de couverture du risque « perte d'autonomie » qui recoupe les secteurs personnes âgées et personnes handicapées. Dans l'ensemble, il ressort de la discussion l'existence de préalables arrêtés trop rapidement et un manque de consultation des

associations. De fait, des questions restent encore en suspend : ce qui va être financé, la barrière d'âge et enfin la gouvernance de ce risque.

Concernant les ARS (Agence Régionale de Santé), elles visent à mettre dans une même structure les secteurs de la santé et du médico-social. Là encore, la place laissée aux associations est réduite et le déséquilibre que laissent apparaître les différentes orientations entre médico-social et santé est inquiétant. Le CNCPH a demandé à être saisi afin que le médico-social ne soit pas le laisser pour compte des ARS.

La FEPEDA.

Les 18 et 19 juillet 2008 se sont tenus deux Conseils d'Administration et une Assemblée Générale de la FEPEDA à Helsinki en Finlande.

Certains membres du Conseil d'Administration ont été reconduits ou renouvelés. Pour la France, André CUENCA de la Fédération ANPEDA a été renouvelé pour 3 ans.

Des changements importants sont intervenus dans le Bureau.

La Présidente Maria Isabel de Rojas, représentante de la fédération espagnole FIAPAS a cédé sa place, comme cela est prévu dans les statuts au terme des trois ans de Présidence, à la représentante **Finlandaise Eeva TIKKA** qui était jusque là Secrétaire Générale.

André CUENCA a demandé ne plus être Vice Président

et de ne plus faire partie du Bureau en raison de son départ en Guyane Française pour des raisons professionnelles, l'éloignement ne lui permettant plus de participer aux réunions du Bureau.

Les autres points abordés ont été :

Le document sur l'éducation a été approuvé par le CA et l'AG

Les axes majeurs de travail développés par la nouvelle Présidente pour l'année à venir sont :

Diversifier les sujets sur lesquelles la FEPEDA doit travailler et établir des documents sur la politique de la FEPEDA dans les divers domaines intéressants les parents d'enfants déficients auditifs

Réactiver les membres des pays qui ne sont plus très présents à la FEPEDA et

réfléchir à ce qu'il convient de mener comme actions pour répondre à leurs attentes

Mener des actions en direction des pays qui sont en train de développer des associations de parents

Encourager l'utilisation des documents émis au sein de la FEPEDA dans les différents pays

Organiser en 2009 des rencontres familiales. Celles de 2007 en Irlande avaient rencontré un grand succès et avaient permis des échanges fructueux sur les sujets qui préoccupent les familles

La Suède, au travers de l'association DHB qui est membre de la FEPEDA, prépare un colloque sur l'ensemble des sujets concernant la surdité. **Ce colloque se tiendra du 14 au 16 octobre 2009** en Suède. Un appel à présentations est lancé (le colloque sera en anglais).



A voir sur le site internet..... Une nouvelle rubrique « Loisirs accessibles »:

Elle présente toutes les activités culturelles (théâtre, musées...) accessibles aux personnes sourdes et malentendantes, sur l'ensemble du territoire. Faites nous parvenir les initiatives de votre ville ou département, ainsi, nous les mettrons en ligne.

Dernières publications, derniers textes

Baccalauréat-dispense d'épreuve. L'article 2 de l'arrêté du 21 janvier 2008 est modifié comme suit pour le Bac 2009 :

« Peuvent être dispensés, à leur demande, de la partie expression orale de l'épreuve obligatoire de langue vivante 1 de la série sciences et technologies de la gestion et de la série sciences et technologies de la santé et du social les candidats handicapés présentant une déficience du langage et de la parole et les candidats handicapés déficients auditifs. »

La Halde a pris une position concernant les examens et concours. « La Haute autorité a estimé que la personne assistant "un candidat handicapé lors d'une épreuve, (devait) en priorité être une enseignant(e) de la discipline concernée, ou à défaut, un(e) secrétaire ayant un niveau adéquat dans cette discipline". » Elle recommande de modifier en ce sens la circulaire du 26 décembre 2006 en vigueur actuellement.

Voir aussi sur : www.halde.fr

- « stéréotypes et discriminations dans les manuels scolaires » et,

- la synthèse de l'enquête sur « La scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ».

La Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme vient de rendre un avis concernant la scolarisation des enfants handicapés.

Disponible sur www.cncdh.fr

Assurances prothèses : renouvellement du contrat d'assurance prothèses auditives.

Pensez à renvoyer le formulaire de renouvellement d'adhésion pour pouvoir bénéficier de l'assurance prothèses en 2009. Les tarifs par rapport à 2008 restent inchangés. La vétusté ne prend effet qu'à partir de la 2ème année. La cotisation est due en totalité du 1er janvier au 31 décembre d'une année civile, elle est réduite de moitié du 1er septembre au 31 décembre.

Le système mis en place par la Fédération ANPEDA repose sur des valeurs de mise en commun, mutualisation; dans ce cadre, la maîtrise du niveau des sinistres est de la responsabilité de chacun.

Le contrat d'assurance ne couvre que les sinistres (casse, perte, vol) mais en aucun cas l'usure et la panne. En cas de sinistre, pensez à envoyer la facture d'achat ou de réparation et les justificatifs de remboursement ou de prise en charge de la sécurité sociale et/ou mutuelle.

Prêtons l'oreille et/ou faisons signe ...
à 2009

Au chant des oiseaux et au bruissement du vent dans les feuilles...
Au toc toc de la porte, à la sonnerie du réveil et à la voiture qui surgit...
Aux familles, aux amis, aux enfants sourds à l'école, au collège, au lycée,
en formation professionnelle, en études supérieures, en recherche ou en instance
d'emploi...

Aux décideurs et aux décidés
Pour un monde enfin accessible
Faisons signe et/ou prêtons l'oreille
en 2009

l'ANPEDA souhaite une bonne année à tous !

Lettre d'information réservée aux adhérents de l'association.

Directeur de publication : Didier DAVID.

Adresse : 35-37 rue Saint Sébastien-75011 Paris

Tél. : 01 43 14 00 38 **Fax**: 01 43 14 01 81 **Internet** : www.anpeda.fr

Fédération ANPEDA– 35-37 rue Saint Sébastien– 75011 Paris.