

## Le mot du Président

Après un 2009 riche en restructuration et déploiement de ses activités, la Fédération ANPEDA commence la nouvelle année par l'organisation de **Journées nationales les 16 et 17 janvier 2010**.

Il s'agit pour la Fédération de mobiliser les familles et de faire le point sur les sujets les plus sensibles de leur vie d'aujourd'hui.

Il s'agit :

- **d'ouvrir** de nouvelles voies encore trop peu explorées (la question de l'annonce du handicap, de l'accompagnement immédiat des parents, de leur information pour un choix libre et éclairé du (des) mode(s) de communication, de l'accès à la vie culturelle...)

- **d'approfondir** des chantiers en cours (les métiers de la communication, le fonctionnement des MDPH, l'accompagnement scolaire en question, la détresse psychologique, la situation des jeunes sourds ou malentendants avec déficiences associées)

Ces journées seront l'occasion d'exposer le plus directement possible ces questions « brûlantes ». Elles permettront à des familles venues de toute la France de se rencontrer, d'échanger et d'expérimenter la solidarité de notre réseau.

Nous pourrons aussi, avec la présence de professionnels reconnus, confronter nos pratiques associatives en interne et face aux institutions, mettre en lumière nos interrogations et nos difficultés particulières, participer à l'élaboration de propositions et de solutions...

Exposés variés, échanges généraux, tables rondes, moments de convivialité et de sensibilisation feront de ces journées un moment fort pour mieux nous « entendre », mieux cerner nos problèmes, mieux situer les contextes et surtout faire améliorer la situation de nos enfants.



**Didier VOÏTA**  
 Président de l'ANPEDA

### Dans ce numéro :

Le mot du Président	1
Actualités nationales	2
Compte-rendu : « Détresse psychologique »	3
Des infos et des Rendez-vous	4

## Enfants sourds : annonce, école, accompagnements, argent. Questions brûlantes pour aujourd'hui.

4 ans après la loi de 2005, principes et réalités sur la surdité,  
de l'annonce du handicap à l'insertion sociale et professionnelle.

### Programme des Journées nationales du samedi 16 janvier et du dimanche 17 janvier

#### Samedi 16 janvier

9h30 : Accueil des participants

10h : Ouverture des Journées par **Patrick GOHET** et **Didier VOÏTA**

10h30 -12h30 : Annonce du Handicap et accompagnement des parents

10h30 -11h30 : L'annonce de la surdité

- Annonce de la surdité après le diagnostic : **Pr René DAUMAN**

- Témoignage d'un parent : **Didier DAVID**

- Accompagnement des familles : **Dr Jean-Michel DELAROCHE**

- Groupe de parents, une articulation du singulier et du pluriel (sous réserve)

- Présentation du projet de création d'une maison d'information surdité : **Delphine CANTIN**

11h30 -12h30 : L'action associative

- Accompagnement des parents, groupe de paroles, services d'accompagnement par des associations membres de l'Anpeda.

- Présentation du livre « *La surdité: quelle(s) histoire(s)!* » par **Pierre MABIRE** et **Gilles CROYERE**

12h30 – 14h30 : repas et échanges

14h30 – 17h30 : Accès à l'école et aux loisirs

14h30-15h15 : Les conditions de l'accessibilité et de la compensation avec la participation de **Jérémy BOROY**.

15h15-16h30: La scolarisation : en maternelle, primaire, secondaire, supérieur et la formation professionnelle avec **Michel FRANCOIS** et **Jean-Marc KRUS**

16h30 – 17h : Pause café

17h -17h30: La vie sociale et les loisirs avec de **Kilina CREMONA**, **Frédéric ROY**, **Sylvanie TENDRON** et **Ann VERMONT**

18h – 19h30 : Carte blanche à l'ARPADA

Dîner

Visite culturelle (sous réserve de confirmation)

#### Dimanche 17 janvier

9h00 : Accueil des participants.

9h30 -11h : Atelier au choix :

1. Jeunes parents : vécu, ressources (entourage, associations, institutions) avec **Gérald SCHLESSER**

2. Les métiers de la communication : interprète en LSF, codeurs LPC, interface de communication, transcripteurs de l'écrit avec **Sophie RETOURNARD**

3. Les parents d'enfants sourds avec handicap associé avec **Henri FAIVRE** et **Didier DAVID**

4. La détresse psychologique des jeunes sourds et malentendants avec **Jean-Louis BOSCH**, **Dr Anny COMBRICHON**, **Marie-Yvonne DAVALO** et **Dr Jean-Michel DELAROCHE**

11h00 - 11h45 : Compte rendu des ateliers, échanges avec la salle.

11h45 - 12h30 : Synthèse et Conclusion des Journées par **Didier VOÏTA**

#### Présentation des intervenants :

**Patrick GOHET** : Président du CNCPH

**Didier VOÏTA** : Président de l'ANPEDA

**Pr René DAUMAN**: PU-PH Service ORL-Univ. de Bordeaux 2

**Didier DAVID** : Vice-président de l'ANPEDA, pôle surdité-déficience associée

**Dr Jean-Michel DELAROCHE** : Pédiopsychiatre, Psychanalyste, Médecin coordinateur du centre régional de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent sourd

**Delphine CANTIN** : Maman sourde, Professeure de LSF

**Pierre MABIRE** : Administrateur de l'Anpeda

**Gilles CROYERE** : Parent d'un enfant sourd

**Jérémy BOROY** : Président de l'UNISDA

**Michel FRANCOIS** : Enseignant référent et professeur d'anglais

**Jean-Marc KRUS** : Administrateur de l'ANPEDA, membre du CNCPH

**Kilina CREMONA** : Ateliers Desmaè (danse contemporaine)

**Frédéric ROY** : Médaillé de Bronze en Judo aux Deaflympics 2009

**Sylvanie TENDRON** : Vidéaste

**Ann VERMONT** : Chargée de communication, Sennheiser

**Gérald SCHLESSER** : Président URAPEDA Lorraine-Alsace

**Sophie RETOURNARD** : Chef de service URAPEDA Lorraine-Alsace

**Henri FAIVRE** : Président du CLAPEAHA

**Ann VERMONT** : Chargée de communication, Sennheiser

**Gérald SCHLESSER** : Président URAPEDA Lorraine-Alsace

**Sophie RETOURNARD** : Chef de service URAPEDA Lorraine-Alsace

**Henri FAIVRE** : Président du CLAPEAHA

**Jean-Louis BOSCH** : Administrateur de l'ANPEDA, responsable de l'enquête nationale sur la détresse psychologique de l'UNISDA

**Dr Anny COMBRICHON** : Psychiatre, Lyon

**Marie-Yvonne DAVALO** : Psychologue, chargée d'accompagnement à l'intégration des adolescents malentendants dans les collèges et les lycées de la région parisienne

Informations pratiques et Bulletin d'inscription : [www.anpeda.fr](http://www.anpeda.fr)

**Détresse psychologique des jeunes et adultes sourds ou malentendants**  
**PROJET D'ENQUETE NATIONALE : MARS 2010**  
**Rencontre publique de l'Unisda du 6 novembre 2009 à Paris.**



Une rencontre sur la détresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes a été organisée par l'Unisda le 6 novembre dernier. Ce fut un temps fort de la campagne d'information avant l'enquête nationale projetée **en mars-avril 2010** qui vise, pour la première fois en France, à faire un état des lieux sur cette question sociale, et mobilise trois groupes d'acteurs : **les usagers, les familles et les professionnels.**

Cette initiative était parrainée par Nadine Morano, secrétaire d'État à la Famille et à la Solidarité. Dans son message, elle a souhaité que notre entreprise débouche sur des propositions concrètes pour un meilleur **accompagnement psychologique personnalisé** des personnes sourdes ou malentendantes.

Dans son intervention Patrick Gohet, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), a exprimé son **total soutien à ce projet.** Il a souligné que le sujet de la santé mentale allait, selon lui, **dominer notre société** « stressée » durant les années à venir. La détresse psychologique, mise en évidence pour les personnes sourdes ou malentendantes, touche beaucoup de personnes en situation de handicap. Elle viendra en débat au CNCPH.

Le projet du groupe de travail de l'Unisda sur la détresse a présentée (voir **Lettre Anpeda n° 8** – mars 2009).

Constatant une disparité et une méconnaissance de la situation, l'objectif premier est d'initier, en relation avec l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé), une **enquête nationale** auprès de **tous les acteurs**, avec l'aide d'un institut de sondage (via Internet et courrier). De nombreux partenaires associatifs, professionnels et institutionnels y sont dès maintenant associés (voir le site : <http://www.unisda.org/>).

Les résultats nationaux, restitués en colloque (début 2011), permettront une introduction à des **rencontres au niveau local** (régional, départemental) **entre usagers, familles, professionnels, administrations et collectivités territoriales.** A partir de réalités et d'environnements singuliers, elles pourront **faire remonter des propositions** de prévention, de soins et d'accompagnement.

Des adultes sourds, Daniel Abbou et Bruno Moncelle, ont témoigné de leurs expériences en confirmant **l'importance et l'urgence** de la prise en compte de la détresse de nombreuses personnes sourdes. Ils ont déploré aussi le peu de psychologues sourds formés.

Un court débat avec les participants a fait suite pour éclairer la question du **droit à une aide adaptée accessible** aux personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes.

Enfin, le Pr Michel Debout, président de l'Union nationale pour la prévention du suicide (UNPS), est intervenu pour apporter son appui à notre projet. L'UNPS rassemble les **trois piliers de la prévention** : les professionnels, les associations d'écoute et les associations de familles. Ils essaient ensemble de savoir quels sont les facteurs de risque ou de protection et les facteurs déclenchants d'un suicide qui concernent les entendants aussi bien que les malentendants. Un outil d'observation commun pourrait être construit.

Beaucoup d'acteurs associatifs et professionnels présents ont manifesté leur intérêt et ont souhaité que leurs réseaux soient associés à notre étude.

De plus, une équipe de FR5 a filmé cette manifestation dans le cadre d'une émission de "l'Oeil et la Main" sur "le suicide et sa prévention chez les Sourds" (diffusion en janvier 2010).

**La mobilisation de tous** dans le cadre de cette prochaine enquête est capitale pour permettre de disposer d'**un premier état des lieux** sur la situation de mal-être et de détresse. Ce sujet ne doit plus être tabou. **Informez votre entourage** de cette initiative nouvelle en France !

Jean-Louis Bosc

Contact :

[detressepsy@unisda.org](mailto:detressepsy@unisda.org)

### Après la semaine du sous-titrage : la mobilisation continue !

La semaine du sous-titrage organisée par l'Unisda en partenariat avec l'A-fideo du 18 au 24 novembre 2009 a permis une belle mobilisation des associations de personnes sourdes ou malentendantes et de leurs familles, amis et partenaires.

Plusieurs millions de personnes sourdes ou malentendantes ne vont pas au cinéma voir les films de langue française et n'achètent pas les DVD de ces films : ils ne sont pas sous-titrés. L'édition 2009 portait principalement sur l'accès au cinéma français, mais le sujet de la télévision était également à l'ordre du jour.

### Sous-titrage des chaînes télé et TNT

Les chaînes publiques, TF1, Canal+ et M6 devraient proposer 100 % de programmes sous-titrés à partir de 2010.

Sur la TNT, les chaînes d'information continue - LCI, BFM TV et I-Télé - vont désormais assurer des JT sous-titrés.

Source : Conférence de presse du CSA du 23 novembre 2009.

**Cinéma Français et les sourds ? Vous souhaitez soutenir cette initiative en signant le manifeste pour le sous-titrage du cinéma français : «100% du cinéma français».**

Accessible de la page <http://www.semainedusoustitrage.org/>

### Création du Comité Interministériel du Handicap (4 novembre 2009)

Xavier DARCOS, Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville et Nadine MORANO, Secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité ont présenté le 4 novembre en conseil des ministres **le décret créant le Comité Interministériel du Handicap (CIH)** « afin d'optimiser la politique du handicap et de répondre à l'attente forte des associations représentant les personnes handicapées, en renforçant notamment la cohérence interministérielle et la transversalité de la politique du handicap ».

Ce comité est présidé par le Premier ministre, Thierry DIEULEVEUX en assure le Secrétariat général. Selon le décret, il sera chargé de :

- Définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées et de leurs familles ;
- Veiller au respect de l'égalité de traitement et de l'accès aux droits des personnes handicapées
- S'assurer du respect des objectifs pluriannuels des politiques menées en faveur des personnes handicapées ;
- Préparer la Conférence nationale du handicap qui doit se tenir tous les trois ans (loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

### SOS AMITIE se décline aussi par INTERNET

On connaissait S.O.S. Amitié au téléphone, aujourd'hui aussi s'y pratique l'écoute par internet.

Ce service, parmi les « pionniers de l'écoute » par le net permet ainsi à des personnes sourdes de bénéficier d'un soutien.

Pour joindre S.O.S. Amitié sur internet : [www.sos-amitie.org](http://www.sos-amitie.org)

### Syndrome de Usher

Le Centre de Référence des Maladies Sensorielles Génétiques MAOLYA du CHU de Montpellier, l'Institut ARAMAV de Nîmes, le CESDA 34 de Montpellier et le CRESAM de Poitiers organisent **un colloque, le 22 janvier 2010 à Montpellier**, pour faire le point sur ces nouvelles avancées et sur les possibilités actuelles de prise en charge des maladies.

Le syndrome de Usher, maladie génétique affectant l'œil et l'oreille, est un handicap sensoriel sévère encore trop méconnu des professionnels de santé et des structures médico-sociales. Le développement des méthodes de rééducation et la suppléance sensorielle auditive et visuelle vont bouleverser la prise en charge du syndrome de Usher.

Programme et inscription :

<http://www.inmfrance.com/usher/accueil.html>

### "Surdicécité congénitale et communication : la magie du dialogue".

Il s'agit d'une Conférence internationale exceptionnelle organisée par l'INSHEA qui aura lieu du **22 au 25 juin 2010**.

En savoir plus :

<http://cis.gouv.fr/spip.php?>

### Syndrome d'Alport

La Fédération Anpeda est intervenue dans l'évaluation du document destiné au grand public sur le **syndrome d'Alport**. Le syndrome d'Alport est une maladie familiale héréditaire d'évolution progressive qui peut provoquer un mauvais fonctionnement des reins, une surdité et des troubles de la vision. Ce guide est disponible sur le site Orphanet.