

Le mot du Président.



Chers parents,

La Fédération ANPEDA tiendra son assemblée générale annuelle le **25 avril** prochain à Lyon. Ce sera l'occasion de revenir sur l'activité et l'actualité depuis juin 2007 ; mais également d'envisager, d'échanger, de mutualiser, ensemble, les interventions propres de la Fédération et de revenir sur son intervention dans les différentes structures au sein desquelles elle adhère ; d'élaborer des propositions à mettre en œuvre pour le prochain mandat. Dans la continuité de notre intervention au sein du groupe de travail mis en place par l'UNISDA et animé par Jean-Louis Bosc ; un thème sera développé en plénier et en ateliers sur « La détresse psychologique des jeunes et adultes sourds ou malentendants » (voir page 2).

La « délocalisation » de cette assemblée générale, habituellement tenue à Paris, sera l'occasion de mieux connaître les associations membres de la Fédération d'une région spécifique. L'enjeu étant que ce type de démarche puisse se développer sur d'autres territoires à l'avenir. Ce sera également l'occasion de préparer **les journées annuelles, qui se tiendront les 17-18 octobre 2009** à Lyon et pour lesquelles nous espérons vous retrouver nombreu(s)x (voir page 4).

Dans une démarche similaire, l'enquête sur la scolarisation des jeunes sourds et malentendants avec ou sans handicap associé, pour laquelle nous arrivons à un taux d'environ 15 % de réponses, nous permet de mieux appréhender les réalités de terrain, avec des exemples concrets. D'ores et déjà, certaines informations seront utiles pour asseoir, de façon plus forte, les propositions que nous portons à l'encontre des pouvoirs publics. Je vous invite, d'ailleurs, si cela n'est pas encore fait à renvoyer vos éléments de réponses.

Enfin, la réponse du Ministère de l'Education nationale concernant les besoins de professionnels spécialistes des enfants déficients auditifs pour assurer la mise en place des projets de communication, n'est pas sans nous inquiéter. D'ores et déjà, il nous faut réfléchir, au liant des problématiques individuelles et locales, pour mettre en place une dynamique permettant de démontrer concrètement la réalité de ce besoin pour la scolarisation des jeunes sourds et malentendants.

Espérant vous rencontrer nombreux et nombreuses le 25 avril prochain,

Didier DAVID
Président de l'ANPEDA

Dans ce numéro :

Il n'est pas trop tard pour répondre à l'enquête sur la scolarisation des jeunes déficients auditifs !

Cette enquête, outre un état des lieux à l'instant I de la scolarisation et des problématiques rencontrées, va également servir à élaborer, ensemble, à partir de situations vécues les propositions à mettre en avant, défendre.

Pour cela, rien de plus simple :

- renvoyer l'enquête papier à : Fédération ANPEDA, Enquête, 37-39 rue Saint Sébastien, 75011 PARIS ou par fax au 01 43 14 01 81

- recevoir l'enquête sous format électronique

(mp.toubhans@yahoo.fr)

- remplir l'enquête par téléphone les mardi et mercredi au 01 43 14 00 38

| | |
|--|---|
| Le mot du Président | 1 |
| Attention à la détresse psychologique des enfants sourds | 2 |
| Activité nationale | 3 |
| Assemblée générale annuelle | 3 |
| Infos diverses | 4 |

Attention à la détresse psychologique des enfants sourds !

Si les enfants sourds ou malentendants sont dépistés de plus en plus tôt, s'ils reçoivent une éducation précoce et sont scolarisés, en revanche, leur souffrance psychique est rarement et parfois même jamais sérieusement traitée.

Or, la surdité place de nombreux jeunes et adultes sourds, malentendants ou devenus sourds, devant des souffrances psychiques, souvent silencieuses et pouvant engendrer des conduites à risque (Rapport Gillot 1998), jusqu'au suicide. Si un accompagnement précoce des jeunes en difficulté et de leur famille était généralisé, avec du personnel mieux formé et informé, ces conduites extrêmes pourraient être prévenues. La préoccupation légitime des parents pour la qualité des études de leur enfant ne doit pas les amener à *négliger son équilibre psychologique*, aussi déterminant pour son avenir. Les personnes sourdes, enfants, adolescents ou adultes ont le droit d'avoir accès à des soins psychiatriques appropriés.

Situation de la psychiatrie

L'orientation de la psychiatrie actuelle, minimisant depuis une dizaine d'années l'aide humaine, conduit à un manque de moyens, notamment en terme de formation, pour repérer correctement ces fragilités psychiques *spécifiques* et mettre en œuvre, au plus tôt, des thérapies mentales adéquates :

psychothérapie ou psychanalyse (Rapport Gillot).

Depuis 1996, seuls 13 pôles hospitaliers d'accueil en LSF pour les personnes sourdes ont été créés dans toute la France pour les soins généraux, en oubliant la santé mentale (sauf à Paris et Marseille). Il n'existe pas d'étude épidémiologique en psychiatrie de l'enfant ou de l'adulte sourd. Ces éléments d'information sont à rechercher dans les pays étrangers.

Groupe de travail national

Devant cette situation dramatique, l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficiants Auditifs) a créé un groupe de travail sur *la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes et devenues sourdes*, afin de mieux connaître les besoins spécifiques et d'obtenir, par la suite, des mesures adaptées *sur l'ensemble du territoire*.

Objectifs

A court terme, afin d'établir un état des lieux, **une double enquête nationale** est prévue :
- *auprès des personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes et leurs familles* pour connaître le vécu, les besoins ressentis et les aides trouvées (adaptées ou non) ;
- *auprès des professionnels* (psychiatres, psychologues, psychothérapeutes, ...) pour évaluer les aides et services spécifiques actuels en France et à l'étranger.

A moyen terme, il s'agit de susciter l'émergence d'un ré-

seau national de professionnels sensibilisés aux *troubles spécifiques* des personnes sourdes ou malentendantes et engagés dans la mise en œuvre de *thérapies mentales adaptées*.

La Fédération ANPEDA, comme toutes les associations composant l'UNISDA, participe à ce groupe de travail, ainsi que l'UNAFAM, l'ACFOS, la FNSF (Fédération Nationale des Sourds de France), Droit au Savoir. Des professionnels reconnus y sont associés, notamment à Paris le réseau RAMSES (Réseau d'Action Médico-psychologique et Sociale pour Enfants Sourds), le GERS (Groupe d'Etudes et Recherches sur la Surdité) et le GESTES (Groupe d'Etude Spécialisé « Thérapies et Surdités »).

Les professionnels ne peuvent seuls faire évoluer la situation sans la mobilisation des « usagers » : les sourds eux-mêmes et leurs familles. C'est en conjuguant nos moyens d'investigation, de propositions et d'interventions que nous serons en mesure d'être entendus par les Pouvoirs publics. Cette synergie nouvelle est porteuse d'espoirs pour trouver des réponses adaptées qui font si souvent défaut.

Jean-Louis Bosc, administrateur de l'ANPEDA.

Pour tout contact : jean-louis.bosc@insa-lyon.fr

La lettre de l'ANPEDA

Eléments d'information sur l'activité nationale de l'ANPEDA.

Les représentants de l'ANPEDA dans les commissions du CNCPH ont travaillé sur le rapport du gouvernement au parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap (qui fait suite à la Conférence nationale du handicap de juin 2008). Ils ont pu dans différents domaines (scolarisation, formation professionnelle...) apporter le point de vue des parents d'enfants déficients auditifs. Point de vue pas toujours exprimé dans le projet de rapport soumis au CNCPH.

La Fédération ANPEDA participe à plusieurs groupes de travail (PCH enfant, transport) dont les conclusions après quelques mois de réunions de travail seront communiquées dès leur parution dans la Lettre et sur le site internet. Afin d'élaborer le plus finement possible, étayer notre argumentation d'exemples précis, vos témoignages sont les bienvenus sur les situations, qu'en tant que parents vous pouvez être à même de rencontrer. Nous travaillons notamment à l'heure actuelle sur trois problématiques principales :

- La question du financement des transports a fait grand bruit en ce début d'année, avec la volonté de certaines CPAM de ne plus prendre en charge le financement des frais de transport des enfants scolarisés en milieu ordinaire et ayant besoin de transports pour se rendre sur leur lieu de soins. Cette situation, réglée partiellement, par une instruction de la CNAMTS adressée aux CPAM pour l'année 2009, n'est pas pour autant résolue sur le long terme, d'où la nécessité de trouver des solutions pérennes et satisfaisantes.

- Dans la même logique, les solutions utilisées actuellement pour financer les codeurs LPC ou les interfaces de communication relèvent du bricolage. Aujourd'hui, d'un département à l'autre, les solutions varient avec recours à l'utilisation d'un complément 4 ou d'un complément 5.

- Concernant la scolarisation à temps partiel (école ordinaire/service ou établissement médicosocial), notamment pour les enfants sourds avec handicap associé, la problématique du passage d'arrêt d'emploi de l'un des parents (qui

touche alors le complément 4) à une reprise d'activité professionnelle est compliqué. En effet, à quel moment considère-t-on que les conditions sont réunies pour retravailler (tranches horaires qui ne permettent pas de trouver un emploi à temps plein, si l'enfant est accueilli, par exemple uniquement de 9h à 15h ?).

En matière de scolarisation, si le décret tant attendu sur la collaboration entre l'Education nationale, et les établissements médico-sociaux voit enfin le jour, il reste un important travail à effectuer concernant la refonte des annexes XXIV qui règlent le fonctionnement des établissements médicosociaux. Les deux problèmes sont indissociables et le second reste à l'étude, la DGAS ne progresse pas et la commission scolarisation ne peut pas travailler.

Enfin, concernant le renouvellement d'un implant, il faut noter la possibilité de faire appel à la PCH et au fonds départemental de compensation.

Assemblée générale annuelle le 25 avril 2009.

Programme :

Assemblée générale annuelle du **25 avril 2009 de 10h à 13h à Lyon.**

10h-13h : assemblée générale ordinaire.

13h-14h30 : repas

14h30-17h30 : thème « La détresse psychologique des jeunes et adultes sourds ou malentendants ».

14h-14h30 : accueil

15h : présentation du thème

15h30 : répartition en ateliers (détresse psychologique des enfants et adolescents /détresse psychologique des adolescents et adultes)

16h30 : restitution des ateliers et échanges

17h : conclusion

Merci de vous inscrire le plus rapidement possible !

Si vous souhaitez participer, merci de contacter la Fédération via : anpeda@wanadoo.fr

Les échanges de l'après midi bénéficieront de la mise en place d'un système de vélotypie.

La garde d'enfants ne sera pas assurée.

COUPON-REPOSE JOURNEES ANPEDA 17-18 octobre 2009. (à renvoyer à : ANPEDA 35-37 rue Saint Sébastien-75011 Paris).

NOM : Prénom : Département :

souhaite participer/recevoir des informations plus précises.

ADRESSE : VILLE : CP :

MAIL : Tél :

Dernières publications, derniers textes.

Halde-Délibération relative à la scolarisation des enfants handicapés n° 2009-102 du 16/02/2009 (www.halde.fr)
 Une étude du CTNERHI, intitulée, « Enquête sur l'accompagnement des enfants sourds par les CAMSP et les SAFEP », est parue en janvier 2008. Elle est disponible en ligne sur le site du CTNERHI (www.ctnerhi.fr)

Initiative à Toulouse.

Les 16 et 17 janvier dernier, une réunion s'est tenue à Toulouse, animée par Jean-Marc Krus, administrateur de l'ANPEDA et en présence de Didier David, Président, sur la mise en œuvre de la loi de 2005. L'occasion, pour les parents présents de poser des questions, mais également de mieux appréhender les problématiques générales et individuelles.
 L'occasion également pour les associations de base de poser leurs questions à la Fédération et de remonter par ce biais leurs préoccupations locales.

L'ANPEDA a également travaillé sur le Décret n° 2008-1122 du 31 octobre 2008, sur le devis normalisé d'appareillage auditif. Ce dernier permet de séparer les prestations de la prothèse elle-même : « *Le devis normalisé d'appareillage auditif mentionné à l'article L. 165-9 du code de la sécurité sociale établit une présentation distincte de l'appareillage auditif proposé et des prestations d'adaptation indissociables de cet appareillage.*
Le devis fait ressortir de façon distincte le prix de l'appareil électronique correcteur de surdité proposé et le prix global des prestations d'adaptation indissociables dans les conditions précisées à l'article D. 165-2. »

Elus en CDAPH, se concerter pour initier formations et réflexions.

Afin de rapprocher les expériences, se former, échanger sur les pratiques et les perspectives à donner à l'activité d'élu en CDAPH ; il est proposé de mettre en place une liste de diffusion des élus en CDAPH (actualité juridique, cas individuels...) et d'envisager une séance de formation d'ici à la fin de l'année 2009.

Les 17 et 18 octobre prochain, se tiendront à Lyon, sur deux jours, les journées nationales de l'ANPEDA.

D'ores et déjà, un programme prévisionnel a été élaboré. Le thème des journées s'articule autour de la thématique :
 « **La scolarisation des jeunes sourds et malentendants avec ou sans déficience associée quatre ans après la loi du 11 février 2005 : état des lieux de la scolarisation et de la mise en œuvre des aides à la communication ; mutualisation des pratiques d'un territoire à l'autre ; propositions.** »
 Les journées seront structurées entre moments de formations, d'échanges alternativement en plénier et en atelier plus restreint. Le programme prévisionnel, avec les différents intervenants sera envoyé prochainement.
 Si vous êtes intéressés, vous pouvez d'ores et déjà remplir le coupon ci-contre.
Un hébergement collectif sera organisé ainsi que des possibilités de gardes d'enfants.
Les journées seront accessibles (LSF, LPC).

Lettre d'Information des adhérents de l'association.
 Directeur de publication : Didier David.