

ENTENDONS-NOUS

Juin 2003

Bulletin de liaison de la Fédération ANPEDA

N° 18



Fédération ANPEDA
37, 39 rue Saint Sébastien –
Porte D - 75011 PARIS
Tel : 01-43-14-00-38
Fax : 01-43-14-01-81
Email: contact@anpeda.org

Editorial

Photocopiez et diffusez ce bulletin

**L'ASSEMBLEE GENERALE prévue le 21 juin 2003 est reportée au mois d'octobre....
(Voir le mot du Trésorier page 2)**

Renforcer et dynamiser notre réseau militant

Ce bulletin cherche à rendre compte de la richesse des réflexions engagées au sein du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNC PH) pour la révision de la loi de 1975.

La Fédération ne pouvait manquer ce rendez-vous « historique » qui a mobilisé, depuis six mois, une grande partie de son énergie. Présents dans 5 groupes de travail sur 7 et à **toutes les réunions plénières**, nous nous efforçons de faire entendre la spécificité de la surdité dans le champ des handicaps, notamment, pour la scolarité.

Dans ce cadre, j'ai pu observer une participation des représentants associatifs bénévoles très assidue et des professionnels initialement plus impliqués (voir les articles).

La note d'orientation de la nouvelle loi (voir le document et la position de l'ANPEDA), remis lors de la réunion plénière du CNC PH du 24 avril, souligne **l'importance accordée aux organismes départementaux** : CDC PH, Handiscol et les CDES, COTOREP (sous une forme réformée). Il est, plus que jamais, indispensable que nous soyons représentés dans ces instances

d'observation et de préconisation pour une prise en compte des besoins spécifiques de nos enfants déficients auditifs trop souvent ignorés, ou mal appréhendés. La Fédération, comme le font d'autres associations, est appelée à **réinvestir le champ militant** pour être en mesure de dialoguer avec les responsables politiques, administratifs et financiers. Les parents ont, de plus, un rôle irremplaçable pour **légitimer l'apport des services** gérés par nos associations.

Il nous faut donc susciter, encourager, soutenir la participation de nouveaux militants dont nous avons besoin pour les services les plus divers, à tous les niveaux de la vie associative. Nous ne savons pas suffisamment faire appel aux personnes retraitées qui allient souvent l'expérience à la disponibilité (voir l'hommage rendu à Mme Combe). Certaines associations côtoyées au CNC PH mobilisent mieux que nous ce « vivier » appelé à grossir les prochaines années. Encore faut-il être capable d'aider et d'accompagner les bénévoles dans leur prise de responsabilités. Aussi a-t-il été envisagé, en accord avec les Régions, d'organiser **une rencontre nationale centrée sur l'aide à la formation des**

responsables associatifs, pour la fin de l'automne 2003. Son programme sera établi après une enquête faisant l'état des besoins et des bonnes pratiques auprès des associations de base. A l'heure actuelle, la Fédération vit en s'appuyant sur le **bénévolat des administrateurs**. Au siège, les assurances prothèses sont gérées grâce au dévouement de Jean-Marc Krus qui, de plus, assure désormais une permanence téléphonique (trois jours par semaine). De son côté, Jacques Lévêque offre ses services pour le suivi comptable et la gestion des paies, avec l'aide de Jean-Yves Hinard. Hors du siège, notre bulletin (depuis les trois derniers numéros) est entièrement réalisé et diffusé par des membres du CA avec le concours de Cécile Boullard et l'appui des régions Rhône-Alpes et Midi-Pyrénées.

Toutefois, ce bénévolat revêt des engagements honorés de manière inégale au sein des commissions. Cette situation et une exigence plus grande de notre nouveau commissaire aux comptes (voir le mot du trésorier), nous obligent à **reporter l'AG prévue le 21 juin** au mois d'octobre 2003.

Jean-Louis BOSCH

SOMMAIRE

Remise des Insignes à Madame Combe (p. 2), **Le mot du Trésorier** (p. 2), **Les représentations** : **Note d'orientation** (p. 3), **CNC PH comptes-rendus des réunions et travaux des commissions** (p. 8-9-11-13), **Ministère de l'Education Nationale à propos des AVS** (p. 14), **Actualités** : **Réunion avec France Télévision** (p. 17), **A propos de l'Intégration Scolaire** (p. 15), **Projet de loi de compensation du handicap** (p. 16), **Auxiliaires de Vie Scolaire : position de la FNASEPH** (p. 14), **Informations Générales** (p. 7), **Vie associative** : **Zoom sur la région Midi-Pyrénées** (p. 18), **Du côté des APE** (p. 19),

Remise d'insigne de Chevalier dans l'ordre National du Mérite à Mme COMBE, par Monsieur Michel LUCAS, le 5 février 2003 à l'Hôpital de Jour Georges Vacola.

Cette cérémonie sympathique, présidée par Monsieur LUCAS, ancien Chef de l'IGAS, actuellement Président de l'ARC, nous donne la possibilité de rapporter l'hommage rendu à Madame COMBE, infirmière retraitée, pour son dévouement bénévole auprès des enfants accueillis à l'Hôpital de Jour. Il est juste que la Fédération loue les militants qui font, discrètement, bénéficier les familles de leurs services.

« Pour rendre hommage à Madame Suzanne Combe, je suis de tout cœur à vos côtés. Des empêchements, vous le savez, m'interdisent d'être aujourd'hui parmi vous : veuillez accepter mes excuses et mes regrets. J'aurais voulu partager ces moments avec vous. Monsieur Didier DAVID, Vice-Président de la Fédération ANPE-DA, a accepté d'être mon porte parole et celui de la Fédération, dans cette circonstance ; ce qui me permet de le remercier publiquement pour sa forte implication dans le Comité de gestion de cet Etablissement dirigé de longue date par le Docteur Michel GAYDA.

Je salue et remercie également les personnes présentes et plus particulièrement : Monsieur Michel LUCAS qui nous fait l'honneur de présider cette cérémonie, ainsi que Monsieur Henri FAIVRE, membre fondateur de cet Etablissement.

Nous rendons aujourd'hui un hommage unanime à Madame Suzanne COMBE pour son dévouement auprès des enfants accueillis à l'Hôpital de Jour Georges Vacola.

Madame, au cours de ces nombreuses années mises au service des enfants pluri-handicapés et de leurs familles, vous avez incarné pour nous l'alliance si rare du désintéressement et de la compétence.

Le désintéressement : Il convient de souligner aujourd'hui la valeur d'une action fondée sur la générosité et la gratuité. Sachez que votre constance et votre dévouement vont droit au cœur des enfants et de leurs parents. Ils vous en gardent une reconnaissance qui n'est pas près de s'éteindre.

La compétence : Mieux encore, votre exemple témoigne de l'alliance possible entre la gratuité du bénévolat et l'efficacité du professionnalisme. Grâce à votre qualification, en synergie avec une équipe de professionnels hautement qualifiés, vous avez su mettre en pratique la solidarité et l'écoute dont les parents ont le plus grand besoin au sein de toutes les institutions, quelles qu'elles soient. Merci pour cette leçon d'humanité.

A votre exemple, les parents bénévoles investis dans l'animation de la Fédération des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs ont la mission d'être au service des enfants handicapés et de leurs familles.

Votre générosité et votre savoir-faire vous ont permis de porter un soin précieux à des enfants handicapés. Permettez-nous de vous dire qu'elles ont donné aussi à l'engagement associatif toutes ses lettres de noblesse.

Pour tout cela, un très grand merci... »

Jean-Louis BOSCH
(avec la participation de Didier VOITA)

LE MOT DU TRESORIER

En cette fin de premier semestre la trésorerie de la fédération est restée positive à plus de 30000 euros. A la même époque de l'année passée, elle se situait à moins de 150000 F soit moins de 23000 Euros. Le redressement se poursuit. Aussi convient-il de souligner que nos associations départementales ont su être au rendez-vous puisque nous dénombrons 58 associations de base à jour de leur cotisation 2002, représentant 2150 adhérents. Ce chiffre est stable et montre l'intérêt porté à notre fédération par les familles.

Une ombre à notre tableau est la difficulté rencontrée pour obtenir la certification de nos comptes par notre commissaire aux comptes, Monsieur Bardet, nouvellement désigné par notre Assemblée générale 2002 en remplacement de Monsieur Meininger.

Des explications sont nécessaires et celles-ci sont consommatrices de temps surtout lorsqu'il faut faire de l'archéologie sur les exercices antérieurs pour comprendre les chiffres figurant au bilan consolidé du siège et de l'hôpital de jour, établissement que nous gérons avec des fonds publics.

Même si cela perturbe notre calendrier avec un report de notre Assemblée générale au début de l'automne, il ne faut pas s'en offusquer car cela permettra d'établir notre redressement sur des bases saines et, par la même, retrouver la confiance de nos partenaires à tous les échelons.

Jean-Yves HINARD

PS : Un appel à dons, de présentation différente des années antérieures, a été lancé au début de la semaine correspondant à la journée de l'audition du 12 juin 2003. Vous pouvez localement apporter votre contribution en amplifiant sa diffusion auprès des professionnels et des familles (document à demander par e-mail ou par fax au siège).

LES REPRESENTATIONS DE LA FEDERATION

Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées du 24 avril 2003 : positions prises par la Fédération ANPEDA .

Nous présentons le document remis aux membres du CNCPH lors de la réunion plénière du 24 avril dernier. Ce texte d'orientation a vocation à être débattu, modifié et enrichi. Aussi, la Fédération a-t-elle apporté des amendements et des commentaires, approuvés par son C.A., qui ont été transmis au Président du CNCPH ainsi qu'aux cinq commissions de travail où nous sommes présents. Cette contribution apparaît en italique dans le texte correspondant pour en faciliter la lecture.

Ce texte d'orientation ne rend pas compte des dispositions inscrites dans le projet de loi relatif à la politique de santé publique: dépistage précoce, réseaux de santé, recherche (génétique), santé mentale, médecine de réadaptation, handicap rare, continuité de l'éducation thérapeutique, suivi à différentes périodes de la vie...

De plus, il ne préjuge pas de la transposition des directives européennes ni des décisions qui seront prises par l'Autorité administrative indépendante chargée de lutter contre l'ensemble des discriminations.

Introduction

La loi d'orientation du 30 juin 1975 avait eu pour ambition de former un ensemble cohérent de droits, de services, de prestations, de procédures et d'institutions couvrant les principaux aspects de la vie des personnes handicapées. Elle avait donné force à cet ensemble en créant une obligation nationale de solidarité à leur égard.

Cette impulsion initiale a été relayée par différentes lois respectivement relatives à l'emploi (loi du 10 juillet 1987), à l'éducation (loi du 10 juillet 1989) et à l'accessibilité de différents lieux (loi du 13 juillet 1991). La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 a élargi encore les domaines dans lesquels doit s'exercer l'obligation nationale de solidarité et posé le principe d'un droit à compensation des conséquences du handicap. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins a elle-même réaffirmé que "toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale" en même temps qu'elle élargissait les missions du Conseil national consultatif des personnes handicapées et en renouvelait la composition.

Par ailleurs, la loi d'orientation de 1975 modifiée a été, à la faveur des travaux de codification (nouveau code de l'action sociale et des familles), redistribuée dans sept codes, ce qui témoigne de l'implication des différents départements ministériels et de la prise en compte du handicap dans tous les domaines de l'action publique. Enfin, la France a adhéré à plusieurs textes européens et internationaux dont l'objectif majeur est de prohiber toute forme de discrimination du fait du handicap.

Aujourd'hui près de trente ans plus tard on mesure l'impact de la loi fondatrice de 1975 sur la mobilisation de la société tout entière pour la cause des personnes handicapées.

L'effort social de la nation en leur direction, quel que soit le régime dont elles relèvent, représentait, en 2001, 1,7% du PIB, soit 6,1% des prestations de protection sociale ou encore quelque 26 milliards d'euros. Près de 14 milliards d'euros sont consacrés aux personnes handicapées relevant de la loi de 1975. Cet effort considérable de la nation permet notamment de garantir un minimum de ressources à quelque 700 000 allocataires de l'AAH et 120 000 bénéficiaires de l'AES, de financer le besoin en tierce personne de 90 000 personnes handicapées et le besoin d'aménagement du logement de 160 000 personnes, de créer quelque 150 000 places d'hébergement, de soins ou de travail dans des établissements divers, notamment des maisons d'accueil spécialisé et des centres d'aide par le travail, de développer des services d'accompagnement, en particulier d'auxiliaires de vie.

Cet indéniable effort financier ne saurait cacher les insuffisances voire les lacunes qui existent encore à tous les âges de la vie et tout particulièrement pour les nombreuses personnes handicapées, psychiques ou polyhandicapées qui, compte tenu de la gravité de leur déficience, manquent de l'accueil et de l'accompagnement qui leur sont nécessaires.

Par ailleurs, les évolutions de la science et des techniques ont indubitablement ouvert aux personnes handicapées de nouvelles perspectives de vie et de nouveaux espaces de liberté en même temps que les progrès de la conscience collective ont conduit à porter une plus grande attention à tous ceux qui, handicapés ou non, paraissent exclus du mode de vie ordinaire de la société. La notion de handicap ne saurait plus être réduite à la seule déficience ou aux incapacités qui en résultent, comme l'ont souligné les organisations internationales. Il est clair que le handicap est une notion relative qui interroge les normes qui régissent notre société, qu'il s'agisse du milieu de vie physique, social ou culturel. L'ensemble de la société est désormais appelé à accueillir le handicap et à orienter ses efforts pour prendre en compte la diversité des situations que vivent les personnes handicapées.

L'ANPEDA souscrit pleinement à l'objectif majeur de prohiber toute forme de discrimination du fait du handicap et à la volonté de développer des services d'accompagnement contenus dans l'introduction de cette note. Toutefois, notre Fédération regrette que ces orientations ne se traduisent pas clairement par la recherche, chaque fois que possible, d'une intégration en milieu ordinaire, au plus près du lieu de vie, en y consacrant les moyens nécessaires.

I LES PRINCIPES DE LA RÉFORME

La réforme de la loi de 1975 repose sur le principe général de **non-discrimination**. Ce principe oblige la collectivité nationale à **garantir** les conditions de **l'égalité des droits et des chances aux** personnes handicapées, quelle que soit la nature de leur handicap. Il suppose que la nouvelle législation organise de manière systématique l'accès des personnes handicapées au droit commun, l'adapte ou le complète par des dispositifs spécifiques afin de garantir en toute circonstance une réelle égalité d'accès aux soins, au logement, à l'école, à la formation, à l'emploi, à la Cité et de reconnaître ainsi la pleine citoyenneté des personnes handicapées.

Les aspirations communes des personnes handicapées à une plus grande autonomie, une pleine participation à la vie de la Cité, une plus grande liberté de choix de vie autant que la reconnaissance de la diversité des situations de handicap pouvaient conduire à organiser la nouvelle loi selon trois axes de réforme:

rendre effectif l'accès à la Cité pour une pleine participation, en généralisant à l'ensemble des secteurs de la vie sociale le **principe d'accessibilité**, en organisant chaque fois que nécessaire l'indispensable adaptation des institutions ou des procédures, en développant l'accompagnement et la personnalisation des aides;

créer les conditions financières d'une vie autonome digne pour toute personne handicapée, en donnant un contenu au **droit à compensation et en garantissant** des ressources suffisantes de manière à **permettre aux** personnes handicapées de former leur projet personnel de vie;

organiser les institutions et les procédures de réalisation de ces objectifs dans un souci de simplification et de clarification administratives, de transparence et d'efficacité en même temps que de **participation** des intéressés, de leurs familles et de leurs associations aux décisions qui les concernent.

L'ANPEDA approuve les principes présentés.

II RENDRE EFFECTIF L'ACCES A LA CITE

1/ Adapter le cadre de vie

Rendre la Cité accessible à tous est un impératif démocratique. A cet égard, la nouvelle législation devra réaffirmer l'obligation d'accessibilité des logements, des bâtiments et des transports pour toute personne, quel que soit la nature de son handicap. En outre, on pourrait envisager une structure locale de concertation et de coopération qui veillerait à leur accessibilité conjointe et cohérente. Enfin, la nouvelle loi pouvait créer, d'une part, une obligation de formation adéquate des professionnels, élus et personnes concernées par l'accessibilité, notamment dans le cadre de la formation initiale ainsi que des formations permanentes et, d'autre part, une obligation d'information facilement accessible sur les mesures arrêtées pour permettre à tous l'utilisation autonome de la voirie, des transports et du cadre bâti. les mesures arrêtées pour permettre à tous l'utilisation autonome de la voirie, des transports et du cadre bâti.

Dans le domaine du cadre bâti, les bâtiments publics seront soumis à une obligation d'accessibilité physique et fonctionnelle. Par ailleurs, la préoccupation récurrente de l'accessibilité des logements privés devrait conduire à réviser les règles légales de majorité qui régissent la copropriété pour favoriser la prise de décision de travaux d'accessibilité des immeubles d'habitation de même que des incitations fiscales devraient être définies. En outre, les comités locaux de l'habitat auraient à mettre en place une instance politique locale d'animation qui aurait la possibilité de recenser les appartements accessibles et de rapprocher l'offre et la demande. Les projets d'équipement ou d'aménagement d'un complexe scolaire, social, sportif ou culturel subventionnés par les collectivités publiques (parcs de loisirs, monuments classés, musées, etc.) seront soumis à un schéma d'accessibilité.

Dans le domaine des transports, tout plan de déplacement urbain comportera un volet "accessibilité" afin que la liberté de déplacement et le choix du mode de transport à des conditions normales pour l'utilisateur devienne la règle pour tous. Cette obligation s'imposera sans délai pour les systèmes de transport neufs ou renouvelés. Les systèmes de transport existants et n'ayant pas encore fait l'objet d'une rénovation devront faire l'objet d'une étude sur leur mise en accessibilité et d'un calendrier de réalisation. En cas d'impossibilité technique avérée, d'autres moyens de transports accessibles devront être mis à disposition (services de transport spécialisés, taxis aménagés ou transports publics accessibles desservant des trajets analogues).

L'ANPEDA, comme l'UNISDA, pense qu'il est important d'ajouter un paragraphe sur "l'accès aux lieux et services publics". Celui-ci peut nécessiter l'intervention d'aides humaines pour les déficients sensoriels.

2/ Adapter l'éducation aux besoins des élèves et étudiants handicapés

L'obligation scolaire s'impose à tous les enfants. Le droit commun de l'éducation nationale sera aménagé en concertation étroite avec les familles, notamment pour faciliter l'accueil des enfants handicapés. Les besoins en aides humaines (auxiliaires de vie scolaire) seront désormais de la responsabilité de l'éducation nationale qui devra garantir la continuité de la scolarité avec le souci de faciliter l'insertion professionnelle. Les services de santé ou médico-sociaux auront la responsabilité de la dimension éducative et thérapeutique. Lorsque l'accueil doit être, de préférence, réalisé dans un établissement sanitaire ou médico-social, l'enseignement sera assuré par du personnel qualifié pris en charge par l'éducation nationale.

Les responsabilités financières respectives de l'Education nationale, de l'assurance maladie et des collectivités publiques territoriales seront clarifiées qu'il s'agisse de la pédagogie, du soutien à apporter aux élèves handicapés, de l'accompagnement éducatif, des soins ou des transports.

L'ANPEDA propose les amendements suivants :

Quatrième ligne : " Les besoins en aides humaines (auxiliaires de vie scolaire)... "

Il est nécessaire de faire référence, en complément des auxiliaires de vie scolaire (AVS), à des " prestataires d'aide à l'intégration scolaire ou universitaire "

En effet, les AVS ne couvrent pas les besoins de tous les handicaps, tel que celui de la surdité pour laquelle ces prestataires permettraient l'intervention d'aides à la communication qualifiées.

Neuvième ligne : “ Lorsque l'accueil ne peut être effectué dans un établissement ordinaire, celui-ci sera réalisé..., l'enseignement sera assuré par du personnel qualifié reconnu et pris en charge par l'Education nationale ”.

Cette formulation est préférable à : “ Lorsque l'accueil doit être, de préférence, réalisé... ”. La note d'orientation doit encourager la scolarisation, si possible, en milieu ordinaire.

Par ailleurs, les enseignants en établissements spécialisés accueillant des élèves sourds et malentendants devraient pouvoir exercer avec un seul diplôme reconnu (et non deux diplômes distincts comme actuellement pour les déficients auditifs).

A la fin du premier paragraphe :Ajouter : “ Les examens et concours de l'enseignement scolaire ou supérieur seront organisés de manière adaptée aux besoins des candidats en situation de handicap ”.

Les personnes handicapées doivent pouvoir accéder et participer à toutes les épreuves organisées de manière équitable.

Dernier paragraphe : “ Les responsabilités financières respectives...qu'il s'agisse de la pédagogie, du soutien à apporter aux élèves et étudiants handicapés, de l'accompagnement éducatif et scolaire... ”.

Cet accompagnement peut être assuré par des services associatifs. Ils devraient apparaître dans la note d'orientation.

3/ Mobiliser pour l'emploi

Rendre l'emploi accessible à toute personne handicapée et lui garantir les conditions de son maintien dans l'emploi est une richesse pour la nation, une reconnaissance de la pleine citoyenneté de la personne handicapée, une garantie de l'égalité réelle des chances de tous les citoyens.

C'est dans cet esprit et dans cette perspective que la nouvelle législation pouvait nourrir l'ambition de mobiliser les partenaires sociaux, notamment en les appelant à ouvrir systématiquement aux personnes handicapées l'offre de formation de droit commun et à prendre en compte l'emploi des personnes handicapées dans les négociations collectives de branche, ainsi qu'en apportant aux entreprises la compensation financière éventuelle qu'elles pouvaient faire valoir en contrepartie d'un surcoût lié à une embauche. Dans ce contexte, les modalités d'intervention de l'AGEFIPH pourraient être définies dans le cadre de conventions pluriannuelles avec la participation des partenaires sociaux. Parallèlement, la Fonction publique devra satisfaire intégralement l'obligation légale d'emploi et mieux veiller à l'adaptation du poste de travail des personnes handicapées lorsque leur santé se dégrade.

Au-delà de ces dispositions de portée générale, la nouvelle législation devrait s'attacher à encourager l'emploi des personnes handicapées dans les PME/PMI ainsi qu'à favoriser la création d'entreprises par les personnes handicapées, chaque fois en dégageant les moyens financiers ou fiscaux qui seraient nécessaires.

Par ailleurs, le secteur de travail dit “protégé” devra offrir aux personnes handicapées toutes les chances de développer leurs aptitudes en favorisant l'indispensable transition vers le milieu ordinaire de travail, lorsque c'est possible, et l'offre d'un emploi “protégé” lorsque c'est nécessaire.

Inversement, le retour à un emploi “protégé” sera toujours possible. Dans ce contexte, les obstacles réglementaires qui s'opposent à la sortie du travail protégé devraient être éliminés et l'évolution de l'atelier protégé vers l'entreprise adaptée sera envisagée. La personne handicapée en CAT se verrait offrir un statut tenant compte de sa participation à des activités de production aussi proche que possible du droit commun mais le caractère médico-social du CAT sera conservé afin de garantir l'adaptation de l'institution aux besoins de la personne.

Sur l'ensemble de ces points, le rapport attendu du Conseil économique et social sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées devrait constituer une référence.

L'ANPEDA, comme l'UNISDA, souligne que l'ouverture systématique “ à l'offre de formation de droit commun ” implique des moyens d'accompagnement adaptés (aides à la communication pour les personnes sourdes).

4/ Adapter l'offre institutionnelle aux besoins des personnes handicapées

La loi devrait avoir l'ambition de s'inscrire dans une perspective d'accompagnement au changement. L'effort continu d'augmentation de l'offre de services et de places en établissements est une condition du droit à une prise en charge effective. Il sera poursuivi. Mais il devra mieux prendre en compte les adaptations nécessaires en développant les dispositifs d'accueil de jour et d'accueil temporaire, l'accompagnement et le soutien psychologique des personnes handicapées et de leur entourage (parents, fratrie), l'aide aux aidants, et en tirant les leçons des expérimentations en cours relatives à la mise en réseau des établissements et des services. La reconnaissance du “droit au retour” contribuerait aussi aux transitions souples entre domicile et hébergement. Les besoins des personnes très lourdement handicapées devront être particulièrement pris en compte, notamment par le développement des services d'auxiliaires de vie et d'accompagnement.

L'ANPEDA propose l'amendement suivant :

Deuxième ligne : “ L'effort continu d'augmentation de l'offre de services adaptés et de places... ”.

Cette adaptation pour les personnes sourdes réclame le développement de services spécifiques et la reconnaissance des métiers d'aide à la communication.

5/ Participer pleinement à la vie sociale

Les personnes handicapées doivent être assurées de disposer des conditions d'expression de leurs potentialités et de leurs aptitudes dans tous les secteurs de la vie sociale. Outre les schémas d'accessibilité déjà évoqués, qui doivent consacrer l'accès à la culture, aux sports et aux loisirs, diverses dispositions législatives et les programmes d'action annexés à la présente loi devraient encourager une meilleure utilisation des technologies modernes d'information au profit des personnes handicapées afin de les intégrer pleinement dans le monde moderne de la communication. Par ailleurs, “vivre au milieu de nous tous” devrait être reconnu comme un droit fondamental de la personne handicapée et conduire notamment à développer l'accueil de quartier. La diversité, même dans le milieu du handicap, est un reflet plus juste de la vie habituelle et permet un lien social plus enrichissant.

Enfin, l'écart des générations ne permet plus de faire l'impasse sur "le temps d'après les parents". Le rôle de garant d'un équilibre de vie global, assumé par les parents ou le tuteur d'un enfant handicapé, doit trouver dès maintenant un relais, sans doute auprès de parents, d'amis ou de bénévoles, pour assurer la pleine participation à la vie sociale après le décès des parents.

L'ANPEDA propose l'amendement suivant :

Quatrième ligne : " *Outre les schémas d'accessibilité... consacrer l'accès à l'information, à la culture, ...* ".

Cette exigence citoyenne suppose, pour les personnes sourdes, un accroissement important de sous-titrage des programmes télévisés, des supports audiovisuels (DVD, ...) et de tous les moyens technologiques permettant l'accès à la culture.

III CREER LES CONDITIONS FINANCIERES D'UNE VIE AUTONOME DIGNE

Le deuxième axe de la loi aurait pour ambition de garantir aux personnes handicapées les moyens financiers de leur autonomie en distinguant clairement les moyens nécessaires à la compensation des surcoûts générés par le handicap des moyens d'existence tirés du travail ou de la solidarité nationale.

1/ Compenser les conséquences des handicaps

Le droit à la compensation des conséquences des handicaps est l'expression de l'égalité de droit des citoyens. Inscrit dans la loi dite de modernisation sociale, il est resté à ce jour sans contenu.

La création d'une prestation de compensation permettrait de garantir à toute personne handicapée l'accès à l'ensemble des aides techniques ou humaines qui lui auront été reconnues nécessaires pour la compensation de son handicap, quel que soit le milieu dans lequel elle évolue ou souhaite évoluer: milieu ordinaire ou protégé, domicile ou établissement, école ou entreprise. Destinée à répondre à un besoin déterminé d'aide, elle devrait permettre de couvrir à la fois les besoins normaux dans une situation donnée de handicap et les besoins particuliers de la personne handicapée au regard de son environnement. Dans un souci d'équité sociale, la participation financière du bénéficiaire peut être envisagée au-delà d'un niveau déterminé de ressources. Elle devrait aussi viser à simplifier l'ensemble des prestations existantes. La coexistence de la prestation de compensation et de l'allocation aux personnes âgées sera examinée.

La création de cette nouvelle prestation conduit à définir des méthodes d'évaluation indépendantes et à clarifier le rôle des différents intervenants. Les nouvelles méthodes d'évaluation devront notamment compléter l'évaluation des besoins résultant des limitations fonctionnelles par une évaluation des aptitudes des personnes handicapées, notamment à exercer un emploi. A cet égard, les personnes handicapées qui le souhaitent pourront définir avec les instances compétentes leur projet personnel de participation à la vie de la cité et affirmer ainsi leur libre choix de vie.

La création d'une prestation de compensation, quelle que soit sa forme, pose en principe, au regard de son coût autant que de sa logique de solidarité nationale, la question de son financement mais aussi celle des autorités publiques chargées de la verser. Aucune possibilité n'est écartée a priori quant aux origines et à la gestion de ce financement. La volonté générale de décentralisation affirmée par le Gouvernement doit conduire aussi à développer la réflexion sur la responsabilité des collectivités locales dans la détermination et la gestion des politiques du handicap notamment au regard de l'expérience de leurs élus et de leur capacité reconnue d'appréhension des problèmes dans ce domaine. Il appartient à la loi de garantir l'égalité des droits.

L'ANPEDA propose l'amendement suivant :

Troisième paragraphe, 4^{ème} ligne : " *...l'évaluation des besoins résultant des limitations fonctionnelles et environnementales par une évaluation des situations de handicap et des aptitudes des personnes handicapées,...* ".

Avec l'UNISDA, la Fédération souligne le besoin d'une évaluation spécifique des situations pour chaque handicap (comme celui de la déficience auditive). Les modalités de l'évaluation doivent être mise en œuvre par une équipe professionnelle compétente.

2/ Garantir les ressources nécessaires à une vie autonome digne

Les personnes handicapées doivent bénéficier de l'ensemble des ressources auxquelles on accède dans le cadre du droit commun sous réserve des aménagements nécessaires pour tenir compte de la situation particulière créée par le handicap.

Les ressources tirées du travail

La nouvelle législation pouvait encourager le travail des personnes handicapées. A cet égard, deux pistes de réflexion méritent une attention particulière. L'une conduit à établir un enchaînement logique et équitable des rémunérations entre CAT, atelier protégé (ou entreprise adaptée) et entreprise ordinaire de manière telle que la rémunération globale de la personne augmente avec sa participation à l'activité productive. L'autre, conduit à réaménager de manière plus favorable les conditions du cumul des ressources tirées du travail avec celles tirées de la solidarité nationale, soit en relevant substantiellement les plafonds de cumul, soit en créant des effets de seuils incitatifs à l'emploi. Le rapport conjoint attendu de l'IGAS et de l'IGF éclairera la décision sur la garantie de ressources qui doit être apportée aux travailleurs handicapés.

Les ressources tirées de la solidarité nationale

Une garantie spécifique de ressources d'existence doit permettre à toute personne handicapée de mener une vie autonome digne lorsqu'elle exerce une activité aussi bien que lorsqu'elle est sans emploi. Ce droit sera renforcé par un plan personnalisé d'accès à l'emploi en fonction de l'âge de la personne.

Les ressources patrimoniales

Les aspirations des personnes handicapées à davantage de responsabilité et d'autonomie ne sauraient être complètement prises en compte sans une réflexion sur les mesures d'incitation nécessaires à la constitution ou la conservation d'un patrimoine leur permettant de poursuivre leur vie de façon autonome après la disparition de leurs proches ainsi que sur la constitution d'une rente survie.

IV MOBILISER L'ENSEMBLE DES ACTEURS DANS DES INSTANCES RENOVEES

La nouvelle législation a l'ambition de mobiliser l'ensemble des partenaires dans des instances renouvelées en vue d'une simplification des démarches de l'usager, d'une plus grande efficacité des politiques publiques et d'un renforcement des droits des personnes concernées, de leurs familles et de leurs associations.

1/ Simplifier les démarches grâce à un dispositif administratif intégré

Dans chaque département, un dispositif intégré, organisé dans le cadre d'un dispositif national, aurait pour rôle d'accueillir et d'informer les personnes handicapées et leurs familles, d'élaborer avec elles leur projet personnel d'insertion, d'ouvrir les droits liés à sa mise en oeuvre et d'orienter vers les prestataires d'aides ou de services. L'ensemble des organismes et associations concernés participeraient à ce dispositif.

Ce dispositif offrirait ainsi la transparence nécessaire pour permettre à toute personne de se déterminer en connaissance parfaite du champ des aides et des possibilités offertes par le droit commun ou les dispositifs spécifiques dans les différents domaines de la vie quotidienne. Il permettrait notamment d'appréhender globalement la situation des personnes et de veiller à la transition sans rupture entre les âges.

L'ANPEDA propose l'amendement :

Deuxième paragraphe, dernière ligne : " ...sans rupture entre les âges. Il devra préserver l'apport des centres d'information spécifiques créés "

La Fédération rappelle l'existence de centres d'information sur la surdit  (CIS) en nombre insuffisant sur les r gions pour les personnes sourdes et leurs familles.

2/ Assurer l'efficacit  des actions publiques: l'Agence nationale des handicaps

Une mission de r flexion sur la cr ation  ventuelle d'une Agence nationale du handicap a  t  confi e   un membre du Conseil d'Etat. Cette r flexion porte notamment sur les conditions d'une mise en oeuvre efficace de la politique du handicap et,   cet effet, sur l' ventualit  de confier   l'Agence les missions:

- de participer   la validation des r f rentiels d' valuation des personnes handicap es;
- d'observer et d'  valuer le fonctionnement du march  des aides techniques, des  tablissements et des services,
- de veiller au bon fonctionnement des dispositifs int gr s d partementaux, d'harmoniser les pratiques entre d partements et de favoriser les  changes de meilleures pratiques,
- de mettre en oeuvre une politique de formation des personnels des sites int gr s d partementaux.
- de susciter des programmes de recherche en lien avec les universit s, le CNRS et l'INSERM.

3/ Renforcer les droits des personnes et de leurs associations

La loi pourrait se donner l'objectif d'associer les personnes handicap es, leurs familles et leurs associations   tous les stades de la r flexion et de la d cision ainsi que de renforcer leurs droits. Toute personne handicap e qui le souhaite se verrait proposer une aide   l' laboration d'un projet personnel au moment de la d finition du montant de la prestation de compensation. Les associations repr sentatives des personnes handicap es et de leurs familles ainsi que tous les organismes oeuvrant dans le domaine du handicap participent au dispositif int gr  pr vu dans chaque d partement.

Au niveau national, une Conf rence du handicap permettra, chaque ann e, d' valuer les r sultats des politiques du handicap et de proposer les  volutions n cessaires.

L'ANPEDA propose l'amendement :

Premi re ligne : " La loi se donnera l'objectif... Toute personne handicap e...proposer une aide   l' laboration d'un projet personnel..."

Cette aide apport e au projet personnel devrait  tre effectu e par une  quipe pluridisciplinaire comp tente d' valuation et de pr conisation , ind pendante de l'instance de validation.

Jean-Louis BOSC

- MALADIES RARES INFO SERVICES N  Azur 0810 63 19 20

Cette association a pour mission d'informer, d'orienter et de soutenir toutes les personnes concern es par les maladies rares : malades, proches, professionnels, et aussi de d velopper des services   destination des personnes atteintes par une maladie rare. Email info-services@maladiesrares.org

- RESPONSABILITE DES ASSOCIATIONS

L'assureur conseil VERSPIEREN a publi  une 'Lettre des Associations' particuli rement int ressante avec des articles sur la responsabilit  des mandataires de l'Association, Associations et f d rations sportives : quelles garanties pour les adh rents, Responsabilit  et Assurance des majeurs handicap s mentaux, Mineurs accueillis hors du domicile parental : quelques rappels essentiels. Le groupe Verspieren peut faire parvenir des informations sur les divers aspects des responsabilit s et assurances des associations et de ses dirigeants.

VERSPIEREN SA DEPT ASSOCIATIONS 57 rue de villiers-BP 164 92204 NEUILLY SUR SEINE
Fax. 01 49 64 13 45

Réunion plénière du 19 mars 2003 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

Nous reproduisons, ci-dessous, des extraits significatifs du compte rendu de la réunion du 19 mars du CNCPH.

POINT N°1 : Procès Verbal de la réunion du 27 février

Le procès verbal est adopté sous réserve des modifications suivantes :

- M. Bosc (ANPEDA) demande une modification au compte rendu de la réunion du 27 février : pages 3, commission spécialisée n°3 lire « *le principe de l'inscription de tous les enfants en scolarité ordinaire* » et ajouter à la fin de l'alinéa « *avec les accompagnements nécessaires* ». Après « *l'égalité des chances par droit à compensation* », ajouter « *des personnes handicapées et de leurs familles.* »
- M. Boroy (UNISDA) rappelle qu'il a demandé que soient mis en place des moyens lui permettant une audition dans les conditions confortables des débats. Le Président indique qu'une demande d'installation de boucle magnétique a été faite.

POINT N° 2 : Présentation par Madame Geneviève LEVY, Député, des conclusions de son rapport sur l'accessibilité des transports collectifs aux personnes à mobilité réduite

a) Introduction

Madame LEVY rappelle qu'elle a reçu mission du Premier ministre en août 2002 d'analyser les besoins et de faire des propositions pour rendre accessibles les transports publics à tous les handicapés, quel que soit leur handicap.

Elle précise ensuite les catégories d'interlocuteurs rencontrés qui lui ont permis d'alimenter sa réflexion :

- Des associations représentant des personnes handicapées
- Des transporteurs représentant les voies terrestres, aériennes et maritimes
- Des collectivités territoriales.

a) Présentation des mesures

Le rapport compte vingt-six mesures réparties en trois

grands axes :

- Les mesures d'information et de conseil,
- Les mesures de prévention, d'anticipation et de concertation
- Les mesures spécifiques et de civisme.

Parmi les mesures d'information et de conseil, Mme LEVY présente et explique trois mesures en particulier :

- *La création d'une instance départementale de concertation animée par la DDE dont le "correspondant accessibilité" piloterait l'étude d'impact "accessibilité" du plan de déplacement urbain.*
- *La formation des personnels d'accueil pour repérer et orienter les personnes avec une déficience mentale dans les lieux publics.*
- *Le développement d'un pictogramme unique (modèle S3A) dans les lieux d'accueil.*

Parmi les mesures de prévention, d'anticipation et de concertation, Madame LEVY énonce trois mesures particulières :

- *La concertation pour la définition des cahiers des charges des matériels roulants*
- *La mise en place d'une procédure de plainte auprès de l'autorité organisatrice pour les obstacles abusifs à la libre circulation des personnes à mobilité réduite.*
- *Le renforcement des expérimentations sur la mise en place de palettes sur les trains existants.*
- *L'augmentation du taux des amendes de police pour les stationnements illicites sur les emplacements réservés aux personnes handicapées, sur les abaissés de trottoir et aux arrêts de bus.*

S'agissant des transports spécialisés, trois mesures sont énoncées :

- *La reconnaissance de la profession de conducteur de transport spécialisé.*
- *L'autorisation pour les véhicules de transport spécialisé d'utiliser les couloirs réservés et de s'arrêter aux endroits pour bus.*
- *L'examen de l'alignement des tarifs des transports spécialisés sur ceux des transports en commun.*

(...)

M. BRUNEAU (UNISDA) met l'accent sur les signaux lumineux dans les moyens de transport, notamment dans les gares et trains en cas de changement de quai à effectuer, d'incident ou de retards. Il déplore l'obligation pour les groupes de sourds d'être accompagnés par des interprètes dans les transports aériens.

POINT N°3 : Présentation du projet de décret relatif aux COTOREP

Présentation du projet de décret qui s'inscrit dans la continuité, à la suite du rapport Carcenac de l'IGAS qui considérait l'organisation trop éclatée, d'où des décisions prises sans cohérence par certaines COTOREP. La mission d'évaluation de l'Assemblée Nationale a préconisé la fusion des sections, ce qui a conduit en 2002 à une circulaire ministérielle préparant cette mesure. Bien qu'on soit à la veille d'une redéfinition de tous les dispositifs : CDES, COTOREP, il a été jugé, en accord avec les ministres concernés, de mettre en œuvre la fusion de ces sections.

Il mentionne à l'article 1^{er}, sur la composition de la commission, les changements avec un passage de 24 à 26 membres. Il a été anticipé sur la suppression attendue d'une commission en charge des postulants à un emploi dans la fonction publique. Cette instance devrait disparaître et rentrer dans le droit commun de la COTOREP : aussi des représentants des trois fonctions publiques intègrent la commission de la COTOREP. La DDASS et la DDTEFP participaient à la commission, sans être expressément nommées, désormais, elles seront membres officiellement.

L'article 2 affirme l'aspect pluridisciplinaire de l'équipe technique. Le décret impose le noyau dur des personnes qui la constituent. Les membres de l'équipe technique ne sont pas eux-mêmes membres de la commission, pour éviter des confusions.

Conditions de saisine : elles soulèvent le problème des personnes qui ne sont pas incapables au sens légal du terme. Il faut examiner si la rédaction proposée doit être maintenue ou enrichie.

(....)

M. BRUNEAU (UNISDA) juge également inutile l'obligation de renouvellement des cartes d'invalidité dans certains cas et voudrait plus de représentants d'associations dans la commission.

(....)

POINT N°4 : Adoption du document d'orientation
(voir le texte dans ce bulletin)

M. GANTET (vice-président) précise qu'il ne s'agit que d'un cadre qui ne peut tout comprendre.

M. DEVOLDERE (UNAPEI) souhaite que soit ajouté « l'accès aux soins de qualité » comme il l'avait demandé dans la fiche "processus d'accès à tous pour tous".

M. SCHLERET se réfère au rapport Blanc pour la question du rapport au PIB qui est passé de 2% à 1,7%. Même s'il y a des contestations sur ce chiffre, en tout état de cause il y a eu maintien du niveau, alors que le nombre de personnes handicapées a augmenté.

M. BARREYRE (ANCREAI) voudrait une réorganisation de l'action sociale, une évaluation de la situation de vie des personnes handicapées, un rôle de la COTOREP d'évaluation des besoins au niveau départemental pour faire un schéma des personnes handicapées.

M. PRIOU (UNIOPSS) souhaite que soit ajouté qu'une loi de programmation est indispensable. Par ailleurs, il note le terme de loi « en faveur » des personnes handicapées auquel il préfère « concernant ».

Cette dernière demande rencontre l'accord immédiat du président et du vice-président.

M. CANNEVA (UNAFAM) voudrait que soit noté que le fonctionnement actuel des COTOREP est insatisfaisant.

M. BOSC (ANPEDA) désire ajouter « pouvant évaluer de manière confidentielle ».

M. DARGOUGES (AFM) remarque que les personnes handicapées ne reçoivent pas uniquement mais donnent également. Il faut ajouter que « faire valoir leurs compétences »

J.L BOSC.

Document d'orientation : réunion plénière du CNCPH du 19 mars 2003

Dans le cadre de la préparation de la loi en faveur des personnes handicapées, le document d'orientation, ci-dessous, a été soumis au CNCPH (voir le C.R.).

En un peu plus de six mois, il est impossible de faire une Loi de programmation. Seule, une Loi cadre organisant un certain nombre de grands principes est concevable. Ceux-ci doivent s'organiser autour de :

- **la non discrimination** : la Loi de 1975 a affirmé un certain nombre de droits à l'égard des personnes handicapées qui, 30 ans après, ne sont toujours pas totalement appliqués. La nouvelle Loi doit reprendre l'ensemble de ces droits mais, en introduisant en plus, **la notion de résultat effectif** faute de quoi, dans 30 ans, les personnes handicapées seront toujours dans la même situation. Il faut, au nom de la non-discrimination, que, dans un délai donné, l'ensemble des services offerts aux citoyens soit **« accessible »**. C'est le droit commun s'appliquant à l'Etat et à l'ensemble des collectivités ayant en charge ces services ;
- **l'égalisation des chances** : concrètement aujourd'hui, la société n'étant pas correctement accessible et un certain nombre de personnes handicapées ayant des incapacités trop lourdes, l'accès à ces droits n'est pas encore possible. Il faut donc mettre en place un système d'évaluation des besoins de la personne. Le principe des COTOREP et des CDES insatisfaisant depuis 20 ans, doit être totalement modifié par la Loi pour être remplacé ou complété par **une véritable évaluation des besoins de la personne** faisant non seulement le bilan médical et fonctionnel de l'existant mais essayant d'apprécier également les potentialités de celle-ci au regard de ses besoins et de ses aspirations.

La méthodologie et le référentiel d'évaluation devront être suffisamment pertinents pour être admis quel que soit le lieu et déboucher sur une **compensation** humaine, technique ou financière des conséquences des incapacités et sur une assistance juridique appropriée. Cette compensation est du domaine du droit à la personne et devrait être prise en charge par l'Etat, en sortant du domaine de l'Aide Sociale ;

- **la possibilité de choix** : ne plus subir, pouvoir choisir, c'est la très forte demande de la nouvelle génération. La société étant **« accessibilisée »**, les incapacités compensées, nous devrions nous en approcher. Faut-il encore qu'il y ait un nombre de places suffisant dans toute la gamme d'établissements et services nécessaires à l'accompagnement des personnes en fonction de leurs niveaux, de leurs besoins et de leurs choix de vie. Pour celles qui ne peuvent choisir, et en particulier celles atteintes de problèmes lourds et complexes de dépendance, l'accès effectif à des services ou établissements leur assurant l'éducation et l'accompagnement correspondant à leurs besoins et attentes doit être assuré ;

- **l'équité de la charge financière** :

Trois remarques s'imposent :

1°) Si l'on inclut l'accès aux soins, un accompagnement à la hauteur des nouveaux besoins et l'obligation d'un revenu minimum, le médico-social a un coût, à la société d'en définir le niveau ;

2°) Quelles que soient les querelles de chiffres, sur les 20 dernières années, l'augmentation de la part du PIB consacrée au handicap semble ne pas être en rapport avec l'augmentation considérable du nombre de personnes handicapées ;

3°) Par solidarité nationale, il faut que les références choisies soient les mêmes pour tous, qu'il s'agisse du médical, du médico-social ou du social.

il faudra enfin que cette Loi comprenne un **processus de suivi et d'évaluation** à trois ou cinq ans, accompagné de mesures de simplification des procédures administratives.

L'ambition première de cette Loi doit être que ces personnes s'épanouissent, qu'elles soient heureuses de vivre, qu'elles découvrent toutes les possibilités qui leur sont offertes, qu'elles relativisent leur handicap et prennent confiance en elles-mêmes, qu'elles apprennent à vivre en société, à accepter leur différence et à devenir responsables et citoyennes à part entière.

PROCESSUS D'ACCES A TOUT POUR TOUS

L'acceptation de la différence au sein de notre société : avec campagnes de communication, sensibilisation et formation

Accueil dans le domaine de la petite enfance et dans le périscolaire : ouverture halte garderie, crèche, centre de loisirs...

Scolarisation avec l'accompagnement par l'Education Nationale des personnes aux besoins spécifiques, la mise en accessibilité, la formation des enseignants...

Emploi avec une sensibilisation des employeurs et du monde du travail, une politique de formation professionnelle et/ou de rééducation professionnelle, une politique d'accès et de maintien à l'emploi, de mise en accessibilité, d'accompagnement et de prévention...

Accès aux sports, à la culture, au tourisme, aux loisirs : accessibilité des équipements, formation des intervenants, accompagnement...

- Libre déplacement avec la notion de chaîne du déplacement, d'accompagnement et d'adaptabilité du logement, un programme pluriannuel d'accessibilité des équipements et des espaces publics existants, un accès aux transports...

PROCESSUS DE COMPENSATION A LA PERSONNE

L'évaluation des besoins

Un lieu unique pour les personnes en situation de handicap :

- avec une personne référente par personne accompagnée ;
- se substituant à CDES, CCPE, COTOREP, sites pour la vie autonome, etc. ;
- avec des équipes de proximité pluridisciplinaires compétentes et indépendantes pouvant évaluer en fonction de la demande de la personne référente : attribution carte d'invalidité, orientation scolaire ou professionnelle, niveau d'aide...

Une commission unique fonctionnant en sous-commission si nécessaire validant les préconisations avec possibilité de recours.

La contractualisation

Aide évaluée en fonction des besoins et du projet de la personne ou de son représentant sur la base de référentiels d'aide à la décision.

Sur la base d'un contrat avec la personne adaptable à tout moment.

Le financement de la compensation

A deux niveaux :

- le surcoût lié aux aides techniques et humaines incluant les actes essentiels et l'accompagnement ;
- le revenu de remplacement pour la personne qui ne peut pas du tout ou partiellement travailler.

Issu de la solidarité nationale, un financeur unique au niveau national.

Sur la base de prestations en nature (accès libre à des lieux d'accueil, à des structures et services) et/ou en espèce (sur la base d'allocation).

J.L BOSCH

- CULTURE

Rencontre artistique du 29 septembre au 3 octobre à Troyes entre Arc en Ciel et Signes Particuliers. Au programme, des spectacles, des expos, des tables rondes. recreation@apei-aube.com
Des CD des concerts sont disponibles

Les Rendez-vous de la LSF proposent leur programme cette année en Ardèche avec au programme visite de Châteaux, musées, grottes, sorties nature, nuit des étoiles, stages de théâtre, danse, LSF

Le programme est particulièrement riche. Tél.Fax 04 75 25 54 80 ecoutezvoir@wanadoo.fr

Compte-rendu de la réunion du 30 avril 2003 de la commission n°3 (scolarisation) du CNCPH.

Dix neuf personnes étaient présentes représentant les membres du CNCPH : AMI, ANPEDA, APF, AIRE, Autisme-France, CFE-CGC, CFTC, CGT, CLAPEAHA, CTNERHI, FHF, FNASEPH, GIHP, PEP, Sésame Autisme, UNAPEI, UNCASS, UNSA, APAJH.

Plusieurs représentants des ministères ont également participé à cette réunion : Mme Saint-André, conseillère technique au ministère de l'Education nationale, Mme Deveau conseillère technique au ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, et Mme Palauqui, chargée de mission à la direction des enseignements supérieurs au ministère de la jeunesse, de l'Education nationale et de la recherche, M. P. Monot-Gayrot (délégué interministériel aux personnes handicapées).

Ce compte rendu a été approuvé lors de la séance du 22 mai 2003.

Cette réunion a eu lieu sous forme d'échanges et de débats autour de la Note d'Orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées remise le 24/04/03. Les propos échangés ont été regroupés par thèmes.

La loi réaffirme les principes fondamentaux.

La note sera suivie par un programme qui sera défini pour 5 ans, suite à des rapports d'experts. La réunion d'aujourd'hui est faite pour poursuivre la réflexion et la faire progresser.

Mme Deveau explique que la loi concernant la santé publique s'adresse à des populations, et non pas à des individus. La personne handicapée est considérée en tant que membre à part entière de la population générale. Par exemple, si on parle de "dépistage de la surdité chez les enfants de moins de 3 ans", cela concernera toute la population des enfants de moins de 3 ans, y compris les enfants atteints de handicap ou de maladie, autre exemple : si on parle de l'éducation sexuelle des jeunes, cela doit concerner aussi les jeunes en IME. La personne handicapée ne doit pas être exclue des soins du fait de son handicap. "L'éducation thérapeutique" (préambule 5ème ligne) s'adresse plutôt à des maladies comme le diabète, l'asthme, l'hypertension artérielle où on apprend à la personne malade à gérer sa maladie.

D'une manière générale, la dimension prévention n'est jamais assez mise en avant pour la personne atteinte d'un handicap. Il faut qu'elle prenne conscience de ce qu'elle peut faire et ne peut pas faire. Dans l'orientation, il faut préparer l'avenir, c'est-à-dire apprendre à la personne à gérer sa maladie et ne pas voir seulement l'avenir professionnel.

L'obligation scolaire s'impose à tous les enfants :

Mme Saint-André souligne que dans la note, on parle d'"obligation scolaire", alors que dans la loi de 75, on parlait d'"obligation éducative". Tout le monde est d'accord avec ce principe sur lequel on doit insister. Tout enfant est un élève.

Mme Palauqui rappelle que l'inscription n'est pas faite à l'école mais à la Mairie, et la mairie répartit selon la carte scolaire. Pour un élève porteur de handicap, la scolarité peut avoir lieu soit dans l'école du quartier, soit dans une autre école accessible, dans un établissement spécialisé, ou dans tout autre lieu où se trouve l'enfant (hôpital, famille,...).

Il n'y a rien dans la note concernant l'obligation des collectivités territoriales à se donner les moyens de scolariser tous les enfants. Cela pose le problème de l'effectivité de la loi, jusqu'où faut-il aller dans l'obligation ?

La commission remarque que le problème de formation des enseignants à l'accueil de l'élève handicapé en milieu ordinaire se pose.

Qui est le référent ?

Dans le Projet Individuel de chaque élève handicapé, il faut un référent, un chef de file.

Tout le monde est d'accord pour que l'école soit le pivot, le lien entre les différents partenaires, pour que l'enfant soit considéré en tant qu'élève, mais les moyens des directeurs d'école sont insuffisants pour qu'ils jouent de tels rôles.

Le Projet Individuel d'un enfant handicapé est Pédagogique, Educatif, et Thérapeutique. On peut être d'accord pour que le chef de file du projet pédagogique soit l'école, mais comment va-t-il s'articuler avec les autres aspects du projet ?

Selon Mme Deveau, le SESSAD peut intervenir à l'école, il va s'occuper des aspects éducatifs et thérapeutiques, et peut contribuer à l'intégration. Quand le SESSAD intervient, par exemple pour des séances d'orthophonie, est-ce pour aider l'élève à progresser, et dans ce cas le chef de file de l'orthophoniste sera l'enseignant; ou est-ce que c'est considéré comme une rééducation de l'enfant, et dans ce cas, le référent de l'orthophoniste sera le médecin ? En fait, cela dépend du Projet Individualisé de chaque élève et de ses problèmes. C'est un problème de "curseur", selon que l'on est plus près de l'enseignement ou plus près du soin ? Il faut de la souplesse.

Les besoins en aide humaine :

Dans la note, "les besoins en aides humaines seront désormais sous la responsabilité de l'Education nationale qui devra garantir la continuité de la scolarité...". Mais les AVS vont jusqu'au Lycée. Il n'y a pas actuellement d'aide humaine pour les étudiants.

Quelle sera la formation des AVS ? Auront-ils acquis une qualification ? Quelle sera la pérennité pour l'aide aux personnes handicapées ? Certains membres de la commission pensent que la note d'orientation devrait faire référence à des "prestataires d'aide à l'intégration scolaire", en complément des AVS.

Sans nier la nécessité des AVS, M. Bosc a souligné qu'ils ne couvriraient pas les besoins de tous les handicaps, tel celui de la surdité qui réclame l'intervention d'aides à la communication qualifiées.

Pour Mme Deveau, ils seraient des professionnels qui pourraient exercer l'accompagnement dans le scolaire, ainsi que dans le social et le professionnel. Ils ne dépendraient pas de l'Education Nationale, mais d'un service extérieur auquel l'Education nationale pourrait faire appel pour l'aide aux élèves et aux étudiants handicapés.

Selon M.Bosc, il est important d'inscrire ce besoin complémentaire sous la responsabilité de l'Education nationale, garante de la qualité de l'enseignement de tous les élèves. Il appartient à l'Etat de clarifier la répartition des moyens financiers pour satisfaire le besoin de ces aides humaines.

"Circuits parallèles" :

L'Education spéciale est devenue au fil des ans un "circuit parallèle". Il faudrait non pas des passerelles mais une grande porosité des prestations entre le Médico-social et l'Education Nationale. Par exemple, pour les jeunes avec des troubles du comportement, quand il y a un passage par un Institut de Rééducation, les portes ne doivent pas rester fermées pour un retour vers l'école "ordinaire". Il faudrait pouvoir le remettre dans le Droit Commun. Le problème est que le programme scolaire n'est pas adapté.

Qui décide de l'orientation ? Quel est le rôle des parents ? :

Dans la note on ne parle pas assez de la scolarisation, si possible, en milieu ordinaire.

Pour quelques élèves avec handicap, il n'y aura pas de problèmes pour la scolarisation, et même pas besoin de Programme Individuel. Pour d'autres, il y aura des problèmes qui pourront se régler par la concertation entre l'école et les parents, éventuellement avec l'aide d'un tiers qui valide. Et parfois, il y a encore plus de difficulté et il faut l'aide d'intervenants extérieurs. Cela peut être la CCPE ou la CCSD.

Il est important que les parents et l'équipe éducative soient toujours associés aux projets et à l'orientation, quelque soit le référent ou la commission. Les parents doivent être les porteurs du projet comme pour n'importe quel enfant. Pour aider les parents, des maisons du handicap vont s'ouvrir, avec une personne qui sera tiers par rapport à l'Education Nationale, et tiers par rapport à l'équipe médico-sociale. Dans certains cas, il y a déni du handicap de la part des parents (comme pour les handicaps psychiques).

Certains membres de la commission estiment que ce tiers devrait être constitué par une équipe pluridisciplinaire compétente.

L'accès systématique au Droit commun doit pouvoir être décliné dans tous les cas. Dans certains cas des aménagements sont nécessaires : libre choix éclairé.

Il y a danger à opposer les intérêts des parents et les objectifs des équipes éducatives.

Problèmes des handicaps de grande dépendance :

Ce sont les handicaps psychiques et les poly-handicaps.

Mme Gambrelle souligne que ce sont des enfants qui souvent ne seront pas inscrits à l'école ou déscolarisés très vite. Il y a une prise en charge multidisciplinaire avec très souvent un morcellement, un éparpillement des réponses. La famille doit pouvoir se tourner vers un interlocuteur stable, bien repéré dans le département.

On a insisté pour que le chef de file du Projet Individualisé soit l'enseignant, mais est-ce possible pour les enfants ayant un handicap de grande dépendance ? .

Dans certains cas : quelle place l'équipe thérapeutique laisse-t-elle aux pédagogues ?

Il faut une compensation aussi pour les aidants qui sont aspirés dans la spirale de la dépendance, avec un retrait social d'autant plus important que l'espérance de vie augmente. C'est le problème de la libre disposition de la famille, de la libre disposition de ses loisirs.

Pour les handicaps très lourds, veiller à ce que le libre choix ne soit pas incompatible avec le Droit Commun.

Ne pas oublier l'existant, il existe déjà des réseaux d'aides, un enseignement spécialisé...

**Isabelle Fenaux (rapporteur),
Serge Lefebvre (animateur)**

- LES COLLOQUES

Handy rare et poly. Congrès organisé le 20 Juin à Caen sur le thème Actions éducatives de l'enfant à l'adulte polyhandicapé. Tél. 02 31 74 07 08

Salon Handicap et dépendance. Les 14 et 15 novembre prochain au Grand Palais de Lille. L'objectif est de réunir en nombre équivalent des représentants du monde associatif et du monde des entreprises afin de présenter à l'ensemble des acteurs concernés un panel de services, moyens, etc... Tél. 03 20 53 87 05
www.handicapsurlavie.org

La FEPEDA organise une rencontre des familles du 29 Juillet au 3 Août 2003 en Suède. Renseignements complémentaires auprès de Elie Martin, administrateur ANPEDA, Tél 02 99 51 91 41

L'ALPC organise un stage du 28 Juin au 5 Juillet à Argeles sur Mer. Tél 01 45 79 14 04 Fax. 01 45 78 96 14

Le 14^{ème} Congrès mondial de la Fédération Mondiale des Sourds aura lieu du 18 au 26 Juillet à Montréal sur le thème Défis et Opportunités du 21^{ème} siècle. www.wdf2003.org

Représentations de la fédération

Réunion plénière du CNCPH du 5 juin 2003 : réécriture du chapitre 2 de la note d'orientation proposée par la commission N°3 « Education-scolarité »

Ce nouveau texte, issu des échanges des membres de ce groupe de travail, reprend en grande partie les propositions de la Fédération (première version ci-dessous). J.L.Bosc a demandé une modification de certains éléments (en italique dans le texte) conformément aux propositions de l'ANPEDA remise à la réunion du 22 mai 2003 et approuvé par ce groupe:

2/ Garantir et organiser la scolarisation et l'éducation des élèves et étudiants à besoin particulier : L'obligation scolaire s'impose à l'école et à l'université. Le droit commun de l'éducation nationale sera aménagé pour assurer la scolarité des élèves et étudiants en situation de handicap en concertation avec les familles et les intéressés ou leur représentant. Lorsque la scolarité peut se réaliser en milieu ordinaire, elle sera réalisée. Chaque établissement scolaire (y compris les universités et les établissements d'enseignement supérieur) devra donner à chaque élève ou étudiant handicapé, quelque soit la nature et la gravité de son handicap, les moyens matériels et humains nécessaires au bon déroulement de sa scolarité. Les examens et concours seront organisés avec *du matériel adapté** aux élèves et étudiants en situation de handicap de manière équitable. Les besoins en aide humaine (*auxiliaire de vie scolaire***) seront désormais sous la responsabilité de l'éducation nationale qui devra garantir la continuité de la scolarité avec le souci de préparer l'insertion professionnelle. Les services de santé ou médico-sociaux auront la responsabilité de la dimension éducative ou thérapeutique. Lorsque la scolarité n'est pas possible en milieu ordinaire, elle sera réalisée dans un établissement sanitaire ou médico-social, l'enseignement sera assuré par du personnel qualifié, reconnu, pris en charge par l'éducation nationale travaillant en complémentarité avec les services de santé ou médico-sociaux.

Les responsabilités financières respectives de l'éducation nationale, de l'assurance maladie et des collectivités publiques territoriales seront clarifiées qu'il s'agisse de la pédagogie, du soutien à apporter aux élèves handicapés, de l'accompagnement *éducatif****, des soins ou des transports.

** concernant les examens et concours, le groupe N°3 n'a pas fait allusion à du matériel adapté mais à « une façon adaptée » aux élèves, sans entrer dans les moyens nécessaires ;*

*** concernant les besoins en aide humaine, la parenthèse ne fait référence qu'à l'auxiliaire de vie scolaire sans ajouter « le prestataire d'aide à l'intégration scolaire », approuvé par le groupe N°3, qui permet d'élargir la réponse aux besoins de tous les handicaps. Notamment, la surdité réclame l'intervention d'aide à la communication qualifiée. Il ne serait pas équitable d'oublier les élèves sourds dans les propositions du CNCPH ;*

**** enfin, concernant les responsabilités financières, l'accompagnement éducatif est seul mentionné, il convient d'ajouter « et scolaire » pour couvrir les deux champs évoqués dans ce chapitre.*

Lors de la réunion plénière du CNCPH du 5 juin 2003, J .L.Bosc est intervenu pour demander la prise en compte de ces amendements . Ce texte étant non validé par le groupe de travail N° 3, le Président, M. SCHLERET, a accepté la révision de ce document qui sera annexé à l'avis du CNCPH sur la note d'orientation pour être remis au Gouvernement. Nous vous donnons, ci-dessous, un extrait concernant la scolarité adopté après discussion.

« L'école doit être réellement l'école de tous. Ainsi, l'inscription des enfants doit se réaliser dans l'établissement scolaire dont ils relèvent. Il conviendra ensuite que l'école mette en œuvre les conditions de l'accueil des enfants rencontrant des difficultés et s'entoure des capacités que les associations, services et établissements spécialisés sont en mesure d'apporter. Il sera nécessaire également de repenser les aides destinées aux enfants et aux familles concernées sous la responsabilité de l'éducation nationale qui devra garantir la continuité de la scolarité ».

Jean-Louis BOSC

- LES PUBLICATIONS

Saluons la naissance d'une nouvelle revue : LETTRE DE L' OUIE. Elle est destinée à tous ceux qui sont confrontés aux problèmes quotidiens posés par la surdité.

Sommaire du 1^{er} numéro : Actualité sourde, Portrait d'une malentendante, La reconnaissance travailleur handicapé, Malentendance des personnes âgées, Interview de Madame Boisseau, Le téléphone portable, etc..Pour s'abonner l-ouie@l-ouie.fr Tél. 05 63 77 61 40 Fax. 05 63 77 68 20

2 Mains publie un logiciel « 100 exercices pour apprendre le français avec la LSF », un jeu « Mémo-Signe », des K7 de contes www.2mains.com

Représentations de la fédération

Réunion du 12 mai 2003 à l'Education nationale sur « la circulaire AVS »

Cette réunion avait pour objet une présentation du projet de circulaire « appel à candidature, recrutement et emploi des assistants d'éducation et des assistants d'éducation exerçant les fonctions d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) » signé par l'Éducation nationale. Quitry Bousquet y représentait la Fédération.

Présents :

Mme Deveau (DGAS- Personnes handicapées) Mme Saint André (Cabinet EN) Mme Courteix (EN)

Associations : FNASEPH, PEP, ANPEDA...

Financier des emploi-jeunes : EDF

Le comité de collectif :

-demande des amendements (remise d'un projet amendé) et des précisions sur les missions des AVS, le dispositif départemental, la place des familles

-déploie la non-reconnaissance du savoir-faire des associations gérantes d'emploi jeunes et craint le manque de concertation avec les associations au niveau départemental.

Mme Saint André rappelle les contraintes et quelques données du ministère EN:

1. Contrainte de temps : la diffusion de la circulaire à la mi- juin auprès des IA AIS, pour l'embauche des AVS pour septembre 2003.
2. Données budgétaires : 11 000 assistants d'éducation (cf. titre 1) seront embauchés par l'EN. 5000 AVS (cf. titre 2) seront embauchés pour le budget 2003, il n'y aura pas report de budget ou de gel de budget sur 2004 (CAD tout budget non consommé ne sera pas reporté en 2004, il n'y aura pas de « montée » en charge du dispositif).
3. Le nombre d'AVS associatif (ancien emploi-jeune) est connu : 2300 AVS . Le nombre d'AVS des collectivités locales n'est pas connu (40% des départements n'ont pas répondu au questionnaire envoyé par EN aux IA (EN) et aux inspecteurs DDASS).
4. 10 000 enfants handicapés n'ont pas de place dans une structure adaptée, les élèves « intégrables » doivent être scolarisés dans des structures de l'EN. Ainsi, des places dans les établissements spécialisés seront libérées.

Mme Saint André fait confiance à la connaissance du terrain des Inspecteurs d'Académie-AIS.

Elle précise :

-les jeunes doivent déposer des dossiers de candidature aux postes d'AVS à l'Académie du département.

-la circulaire 1 est une base pour l'embauche des l'emploi-jeunes (associatif et des collectivités). Au vu des profils des candidatures à la fonction d'AVS une troisième circulaire d'ajustement peut être envisagée.

Mme Saint André distribue la circulaire 2 (co signature EN et DGAS), en annexe il sera ajouté le référentiel des AVS écrit par le comité collectif.

Pour Mme Deveau, le CNCPH et les CDCPH doivent donner des nouvelles pistes de réflexions pour l'aide à l'intégration des élèves handicapés.

Mme Courteix propose la rédaction d'une autre circulaire à destination des CDES afin de définir une politique claire des attributions des AVS.

Hors réunion et en aparté, Mme Deveau et Mme Saint André ont avoué qu'un codeur ou un interprète ne peuvent pas poser candidature au poste d'AVS. Le CNCPH, les CDCPH, les associations doivent proposer des solutions alternatives pour les élèves sourds. Mme Saint André ne connaît pas le dispositif de classes bilingues.

Les thèmes des AVS des lycées et des universités n'ont pas été abordés.

Quitry BOUSQUET

Actualité : Assemblée générale de la FNASEPH le 22 mars 2003 à Paris

Les associations gestionnaires de services départementaux d'Auxiliaires de Vie Scolaire, adhérentes de la FNASEPH, réunies en Assemblée générale le 22 mars 2003 à Paris, ont voté les résolutions suivantes :

Résolution N°1- La FNASEPH affirme que la fonction d'Auxiliaire de Vie Scolaire ne se retrouve pas dans le statut d'Assistant d'Education.

1. La notion de professionnalisme du service soit affirmée dans un texte réglementaire officiel
2. Le statut spécifique des Auxiliaires de Vie Scolaire mis en place permette le repérage précis des 6 000 emplois à temps plein Auxiliaires de Vie Scolaire promis.
3. Les contrats soient de durée indéterminée (ou 6 ans minimum).
4. La fonction particulière d'Auxiliaire de Vie Scolaire donne la qualité de «membre de l'équipe éducative», ce qui n'est pas le cas avec le statut d'Assistant d'Education.

Résolution N°2- La FNASEPH demande le maintien et/ou la mise en place d'un service départemental d'accompagnement à la vie scolaire de qualité

1. Des exigences précises soient émises quant à l'organisation et au fonctionnement d'un service avec des responsables identifiés, des moyens de fonctionnement, des formations d'adaptation à l'emploi, des temps d'analyse des pratiques et de ressourcement.
2. L'engagement écrit des ministères, très précisément, sur la mise en place de formations de préparation à l'emploi puis de formations qualifiantes (ou la poursuite des formations entreprises).
3. La reprise des personnels d'encadrement et d'administration des services associatifs se fasse dans l'intérêt même des élèves accompagnés.

Résolution N°3- la FNASEPH exige que soient garantis par convention la place et le rôle des associations dans chaque service départemental

4. L'Inspecteur d'Académie ne cumule pas toutes les responsabilités au sein de l'ensemble du dispositif : Directeur des services départementaux scolaires, Président ou Vice-Président de la CDES, responsable des moyens d'aide humaine à l'intégration scolaire.
5. Les associations participent à la gestion du dispositif pour assurer la médiation, favoriser l'insertion scolaire, relayer la parole des familles, veiller au respect des projets individuels des élèves.
6. Les associations soient associées en amont à la rédaction des circulaires d'organisation afin de mettre en exergue les points déterminants pour la qualité du service rendu aux élèves accompagnés
7. La Convention Nationale FNASEPH/MJENR soit renouvelée afin de permettre aux associations de poursuivre le travail partenarial engagé avec le ministère de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche. La participation des associations à la rédaction des circulaires d'organisation démontrerait cette volonté politique.
8. La création d'un Comité de Pilotage du Service Départemental d'Accompagnement Scolaire qui veille aux démarches « qualité », aide aux formations d'adaptation, et assure une fonction de vigilance.

Résolution N°4- La FNASEPH maintient ses exigences sur la professionnalisation et la pérennisation des Services d'Accompagnement à la Vie Scolaire

9. La professionnalisation des auxiliaires de vie scolaire reste un objectif des ministères. C'est une exigence de premier ordre pour les associations.
10. Des garanties de développement et de pérennité des services d'accompagnement à la vie scolaire, dans le temps, soient données aux responsables associatifs.

Nos associations et les familles, qui les composent et qu'elles accompagnent, sont particulièrement déterminées sur tous les points ci-dessus. Elles ont le sentiment de non prise en compte de leur expérience en la matière et réclament un véritable partenariat.

Actualité : A propos de l'intégration scolaire

Dans le cadre d'une mission de réflexion et de propositions en faveur de l'intégration des élèves et étudiants handicapés confiée à M. Yvan Lachaud, Député du Gard, par le Ministre de l'Education nationale et par la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, une réunion avec les principales associations a eu lieu le 19 mars 2003 à l'Assemblée. Yvette Lévêque, représentant la Fédération ANPEDA, lui a remis un document donnant notre position (voir l'article sur le N° 500 de la revue Réadaptation dans le bulletin précédent). Nicole Gargam, représentant l'UNISDA, a rédigé le compte rendu de cette rencontre, ci-dessous :

Tout d'abord un certain nombre d'informations nous ont été données :

Le 21 Janvier 2003, MM Luc Ferry et Xavier Darcos et Madame Boisseau ont confié à Monsieur Yvan Lachaud Député du Gard et adjoint au maire de Nimes une mission de réflexion et de propositions en faveur de l'intégration des élèves et des étudiants handicapés .

C'est dans ce cadre qu'il a réuni un certain nombre d'associations le 19 mars 2003 .

Cette mission durera 6 mois et s'inscrit dans le cadre des grands chantiers ouverts par le président de la république

Pour préparer l'état des lieux ,un questionnaire sera envoyé aux rectorats qui seront ensuite visités :

Il s'agit des rectorats de Paris, Lille, Clermont Ferrand, Martinique, Lyon, Montpellier et Aix Marseille.

Le document qui sera bouclé fin septembre, doit être une contribution pour aider à la réflexion sur la réforme de la loi de 1975.

Une discussion s'est ensuite engagée avec les associations, je ne citerai que quelques questions:

- l'enquête prend-elle bien en compte les universités ?
- Quel est le devenir des AVS ?
- Nécessité de prendre en compte l'accès à l'école dès le plus jeune âge
- Inscription des enfants à l'école et non à l'établissement spécialisé
- Problème de la formation des enseignants
- Nécessité de prendre en compte tous les types de handicap même les plus lourds
- Diminuer si possible les disparités géographiques qui existent
- Problème des enfants non scolarisés et sans solutions

Pour ma part, je suis intervenue sur trois points :

Le lycée semble être le « maillon faible » pour l'intégration des déficients auditifs et il serait important de créer des upi en collège mais également en lycée d'enseignement général ou professionnel

Le profil actuellement retenu pour les avs n'est pas celui que nous avons défendu (bac plus 2 ou 3 et connaissance minimale de la communication avec un enfant sourd), cette situation nous inquiète car mettre un avs non spécialisé en présence d'un enfant sourd risque de ne pas apporter une aide suffisante pour réussir une intégration de qualité et la conclusion pourrait être que les sourds ne sont pas « intégrables » même avec des moyens

Il existe toujours pour les déficients auditifs deux formations d'enseignants, des enseignants formés par le ministère de la santé et des enseignants formés par le ministère de l'éducation nationale, cette situation ne favorise pas l'intégration des sourds et des déficients auditifs. La réforme de la loi de 1975 pourrait permettre de réfléchir à une formation commune.

Monsieur Beccari, directeur de la Fisaf, m'a soutenue en ce qui concerne cette dernière proposition.

Monsieur Lachaud a pris note des remarques.

J'ai remis à son attaché parlementaire le numéro spécial de Réadaptation consacré aux déficients auditifs.

Nicole GARGAM

Actualité : Projet de loi sur la compensation du handicap

Compensation, Intégration, Simplification : tels sont les 3 objectifs de la proposition de loi rénovant la politique de compensation du handicap. Cette proposition a été faite par Messieurs Nicolas About et Paul Blanc (UMP) le 13 Mai 2003 auprès du Sénat. Nous vous donnons, ci-dessous, le communiqué de presse.

MM. Nicolas About et Paul Blanc entendent contribuer au « grand chantier du quinquennat »

MM. Nicolas About (UMP – Yvelines) et Paul Blanc (UMP – Pyrénées Orientales) ont déposé, mardi 13 mai, une proposition de loi rénovant la politique de compensation du handicap.

Le débat sur la jurisprudence Perruche avait conduit le Parlement, en février 2002, à affirmer le principe d'un droit à compensation pour les personnes handicapées et à en confier la mise en œuvre à la solidarité nationale. La commission des affaires sociales s'était alors engagée à donner rapidement à ce principe un contenu concret.

Mai

Adopté à l'issue d'un important travail d'auditions et de réflexion, un rapport de M. Paul Blanc sur la compensation du handicap formulait ainsi, le 26 juillet dernier, 75 propositions en vue d'une réforme de la loi d'orientation du 30 juin 1975 qui se sont inscrites d'emblée dans le « grand chantier du quinquennat » ouvert par le Président de la République le 14 juillet 2002.

Annoncée dès la publication de ce rapport, la proposition de loi de MM. Nicolas About et Paul Blanc se fixe trois objectifs : compensation, intégration et simplification.

La proposition de loi confie ainsi à l'Etat la responsabilité d'une nouvelle allocation compensatrice individualisée, pour sortir la compensation du handicap d'une logique d'assistance et la placer sur le terrain du droit et de l'égalité des chances. Calculée en fonction de ses besoins et de ses aspirations et adaptée à son projet de vie, l'ACI garantira la prise en charge de l'ensemble des surcoûts liés au handicap dans la vie quotidienne de la personne handicapée.

Le texte proposé fait ensuite de l'intégration des personnes handicapées une composante de l'ensemble des politiques publiques : à travers un meilleur équilibre entre dispositifs incitatifs et sanctions, elle s'attache, à développer de façon plus systématique l'accessibilité de la cité et à impliquer davantage employeurs et salariés dans l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Elle réaffirme le principe d'obligation scolaire pour tous les enfants, handicapés ou non, et s'efforce, à travers la pérennisation du statut des auxiliaires d'intégration scolaire, d'en développer les moyens.

Enfin, pour faciliter les démarches des personnes handicapées, elle crée dans chaque département un « interlocuteur unique », l'agence départementale du handicap, regroupant les compétences actuellement éparpillées entre les COTOREP, les CDES et les sites de la vie autonome.

Conscients de la charge financière que représente une telle réforme, les auteurs de la proposition de loi prévoient une montée en puissance progressive du dispositif et une responsabilisation des bénéficiaires, à travers une participation, limitée mais réelle. Il reste que, dans une démarche de mutualisation, ils estiment qu'il est indispensable de demander un effort à chaque Français et à chaque collectivité – département, mais aussi commune – pour permettre aux personnes handicapées de bénéficier des mêmes droits que tout un chacun. Au-delà de la stricte question du financement, il s'agit d'une participation légitime à l'effort de solidarité nationale.

MM. Nicolas About et Paul Blanc souhaitent que leur proposition de loi soit une contribution forte à la réflexion désormais bien engagée par le Gouvernement à la demande du Président de la République dans la perspective du projet de loi qui sera examiné par le Parlement dans les prochains mois.

Représentation de la Fédération **Réunion de concertation avec « France Télévision » le 16 avril 2003 à Paris**

Patrick ABOAF a participé pour la Fédération ANPEDA à une réunion avec « France Télévision », à la suite des observations que nous avons adressées au ministère de la Culture concernant le rapport CHARPILLON sur l'adaptation des programmes télévisés aux personnes sourdes et malentendantes (voir le précédent Bulletin N°17).

Cette réunion a été organisée à l'initiative de Mr Scirpo, chargé de l'élaboration d'un plan d'actions des chaînes de télévision du service public pour l'adaptation des programmes télévisés au public sourd et malentendant. Mme Stéphanie Martin (Directrice des relations institutionnelles) et un technicien expert de la question du sous-titrage étaient également présents à cette réunion.

Ce plan d'actions dont la présentation était prévue le 5 mai 2003 par Marc Tessier, président de France Télévision, au ministre de la Culture et au ministre Chargé des personnes handicapées, devait être suivi d'une conférence de presse.

Le même jour, ce 16 avril, toutes les associations mentionnées dans le rapport Charpillon étaient consultées (ANPEDA, UNISDA, BUCODES et Mouvement des Sourds de France). La réunion a duré plus d'1h30. Discussion ouverte et cordiale. J'ai eu le sentiment d'une pression du ministère et de directives pour élaborer un plan d'actions au plus vite !

J'ai remis en séance, le courrier de la Fédération ANPEDA du 12 février 2003 adressé à J.J. Aillagon, ministre de la Culture. Nous l'avons revu et commenté. J'ai rappelé notre position concernant l'objectif de sous-titrage de 50% des émissions fin 2008, proposé dans le rapport Charpillon.

France Télévision proposera certainement un objectif de 50 ou 60% fin 2006, ce qui serait une nette avancée.

Les points les plus délicats à traiter au plan technique sont les suivants :

- 1) le sous-titrage en direct. Il n'y a pas aujourd'hui de solution satisfaisante. La vélotypie introduit encore trop de décalage entre l'image et le texte. Un système de reconnaissance vocale est à l'étude.
- 2) J'ai réclamé l'adaptation des programmes aux jeunes sourds qui ne savent pas lire. Les seules solutions sont soit la présence d'un interprète LSF en médaillon, soit celle d'un codeur LPC. Le projet ARTUS présenté dans le rapport Charpillon concernant la mise au point d'une « tête codeuse » suscite l'intérêt de France Télévision. Ils m'ont posé un grand nombre de questions sur le LPC et m'ont dit vouloir se rapprocher d'ARTE pour creuser cette piste.

La possibilité de pouvoir sélectionner soit un interprète LSF, soit un codeur LPC en médaillon n'est pas techniquement envisageable pour l'instant.

3) Concernant la qualité du sous-titrage, j'ai rappelé notre souci de disposer d'une transcription précise de la parole. Il m'a été précisé que cela n'était pas toujours possible du fait du débit réduit en informations du canal Ceefax, la contrainte étant de limiter le sous-titre à deux lignes et de conserver la synchronisation entre l'image et le son (le sous-titre doit apparaître et disparaître en même temps que l'image). Cette contrainte technique explique selon les représentants de France Télévision le fait que le message soit simplifié chaque fois que cette contrainte ne peut être respectée. C'est en particulier le cas lorsque les phrases sont trop longues (grande quantité d'informations à transcrire).

Néanmoins, ceci est laissé à l'appréciation de la personne chargée du sous-titrage. J'ai insisté sur le fait qu'il y avait nécessairement une part de subjectivité et que parfois, certaines personnes peuvent simplifier les sous-titres sans tenir compte uniquement de ces contraintes techniques, ce qui pourrait expliquer les écarts de qualité importants que nous constatons entre les émissions.

4) J'ai découvert que les sous-titres DVD n'étaient pas réutilisés pour la diffusion télévisée du fait des particularités techniques du codage Ceefax. La réutilisation de ces sous-titres permettrait pourtant d'augmenter simplement le taux de sous-titrage à la télévision. Par ailleurs, cette approche favoriserait sans aucun doute le sous-titrage systématique des DVD. J'ai demandé que cette question soit étudiée. La demande a été jugée pertinente et cette question pourrait faire partie des nouvelles solutions à analyser. France Télévision pourrait nous consulter pour les expérimenter.

Concernant le type d'émissions devant être accessibles, j'ai insisté sur le respect de la diversité et sur la nécessité de rendre accessible aux enfants, en plus des films, les émissions pour la jeunesse (jeux, variétés, documentaires, émissions du mercredi...) ainsi que les informations.

Patrick ABOAF

Actualités—Infos

- VACANCES

Loisirs Educatifs de Jeunes Sourds propose des séjours pour les enfants et les ados (Lozère, Creuse, Ardèche, Aveyron). Superbes programmes. Tél. 03 44 20 73 82 Fax. 03 44 20 73 83 ou Jeunes.sourds.eedf.picardie@libertysurf.fr

Fais moi un signe propose un séjour du 20 au 30 Juillet en Ariège pour enfants sourds et entendants de 7 à 13 ans. Programme : théâtre, contes, chants, bivouac à la belle étoile, baignade, visites
Tél. 05 34 09 03 86 faismoiunsigne1@libertysurf.fr

Stage d'ULM pour débutants du 21 Juillet au 26 Juillet dans le Var, organisé par l'Aéro-Club des Sourds de France. Fax. 01 45 44 33 70 Aeroclub.Sourds@wanadoo.fr

Week-End à Boulogne sur Mer + Char à Voile les 28 et 29 Juin 2003 organisé par l'Association des Sourds de l'Essonne 91. Fax-Minitel 01 69 31 78 04 sourds91@wanadoo.fr

Rappel pour les aides aux Vacances.

Tout dépend de votre situation, mais vous pouvez solliciter des aides pour les départs en centre de vacances, à réclamer dès inscription.

>Les CAF attribuent des bons vacances selon conditions.

>La CDES par le biais des CAF

>Les communes, les CCAS

>Les conseils généraux accordent des bourses pour les départs en centres de vacances

>Les employeurs, les CE peuvent financer une partie des séjours

>Les chèques vacances si l'association avec laquelle vous partez est adhérente à l'ANCV

Cécile BOULLARD

VIE DES ASSOCIATIONS

Pour ce bulletin, Zoom sur la région Midi-Pyrénées

EXPERIMENTATION DE WEBSOURD DANS LA REGION TOULOUSAINE

L'association Websourd, en collaboration avec France Télécom Recherche et Développement, en relation avec Interprétis a étudié un dispositif d'interprétation à distance, utilisant les ressources de l'internet à haut débit.

Une personne sourde, grâce à un système de visioconférence peut avoir accès à des organismes, bénéficiant d'un interpréteur en langue des signes instantanément. Websourd et France Télécom ont décidé d'un partenariat avec la CAF de Haute-Garonne, la CAF d'Albi, les agences France Télécom de Toulouse. Cette phase d'expérimentation va permettre d'offrir une réponse adaptée aux demandes des personnes sourdes dans des situations différentes : accueil services publics, accueil commercial, université, ...

PROJET DE STRUCTURE APARSHA

L'un des buts de l'Association de Parents et d'Amis Représentants les Sourds avec Handicaps Associés est de susciter, de créer une structure d'accueil pour personnes sourdes avec handicaps associés (principalement sourd avec retard mental). Le Conseil d'Administration de APARSHA a demandé à l'URAPEDA Midi-Pyrénées de porter ce projet et d'en être le maître d'œuvre. Ce foyer occupationnel répondra aux désirs des parents :

- Prendre en compte les aspects de la communication... par la pratique usuelle de la LSF
- Adapter le travail aux résidents... par l'établissement d'un projet personnalisé
- Donner le statut d'adulte... par la reconnaissance du travail des résidents
- Pérenniser le bonheur des enfants... par le respect des liens familiaux (avec le souci de « l'après »)

Pour tout renseignement : URAPEDA 05 61 61 65 43 APARSHA 06 84 36 91 10

STAGES DE LPC

Des stages sont régulièrement organisés, et en particulier cet été du 28 Juin au 5 Juillet à Argelès sur Mer (les enfants seront pris en charge dans les clubs du village d'accueil pendant les cours des parents). Possibilité de cours de LPC également pour les enfants de plus de 7 ans.

Tout renseignement auprès de Catherine ROBERT à l'URAPEDA

Vie Associative

L'URAPEDA Midi-Pyrénées a organisé avec ses associations adhérentes de nombreuses rencontres dans la région, comme la Journée mondiale des Sourds (édition 2003 en préparation), des réunions de familles, des journées d'information, un colloque sur le thème « Fratrie et Surdité ».

Coordonnées : 61 Chemin Lapujade 31200 TOULOUSE
Tèl. 05 61 61 65 43 Minitel. 05 61 61 65 42 Fax. 05 61 61 65 44

Merci à l'URAPEDA MP de nous avoir transmis leur bulletin, nous permettant de rendre compte à tous de l'activité dans la région. Nous attendons vos bulletins pour présenter votre région ou votre association dans une prochaine édition de Entendons-Nous.

Cécile BOULLARD

DU COTE DES APE.....

Institutions sociales et médico-sociales : résumé de la récente loi

L'an dernier, une nouvelle loi (Janvier 2002) a été promulguée, qui est venue remplacer -dans le champ des institutions - celle de 75 afin de mieux répondre aux besoins des usagers et de leur famille. Voici un bref résumé des points les plus importants de cette loi qui a réformé les modes de fonctionnement des établissements spécialisés. Le principal reproche fait à l'ancienne version (concernant ce volet) étant de ne pas placer la personne handicapée au cœur du dispositif.

Des solutions plus diversifiées : Prestations à domicile, accueil permanent ou temporaire, à temps complet ou partiel, en internat, semi-internat ou externat, ceci afin d'offrir un maximum de souplesse aux usagers et à leurs familles.

Affirmation des droits et libertés individuels des usagers

Garanties pour les usagers : dans le prolongement du point ci dessus, un certain nombre d'outils sont mis en place. Une charte nationale publiée par arrêté ministériel qui fixe des principes éthiques et déontologiques de fonctionnement. Un livret d'accueil remis à chaque usager reprenant la charte nationale et le règlement de fonctionnement. Un contrat de séjour ou document individuel de prise en charge élaboré avec l'usager et qui définira les objectifs et la nature de la prise en charge.

Un médiateur pourra intervenir à la demande de l'usager.

Règlement de fonctionnement obligatoire dans chaque établissement.

Projet d'Etablissement . Il est obligatoire, il définit les objectifs et les modalités d'organisation. Il est établi pour 5 ans maximum.

Evaluation des prestations offertes. Les établissements devront procéder à une auto-évaluation au minimum tous les 5 ans, et aussi faire procéder à une évaluation par un organisme externe dans les 7 ans.

Voilà donc ce que vous pouvez (devez) attendre des Instituts, pourvu que les moyens leurs soient donnés (tant financiers que techniques) pour la mise en œuvre de ces mesures.

CECILE BOULLARD

HANDICAPS ASSOCIES

Nous ne le répèterons jamais assez, cette rubrique nous tient à cœur. L'ANPEDA représente aussi les parents d'enfants déficients auditifs avec handicap associés. Nous souhaitons ardemment que cette rubrique vive. Si des personnes veulent bien s'investir un tout petit peu et faire bénéficier à tous de leurs compétences.....leurs articles seront les bienvenus. On compte sur vous !!!

Cécile BOULLARD

Fédération ANPEDA

RAPPORT D'ACTIVITE POUR L'ANNEE 2002 BULLETIN « ENTENDONS-NOUS »

Le n° 14 (17 pages) de janvier 2002 a été diffusé début février. Il a été réalisé sous la responsabilité de JL BOSCH en collaboration avec Jeannette KOUTA. Il a rendu compte des Assises Nationales des 10 et 11 novembre et de la mise en place du Projet Associatif discuté dans les régions. Les articles ont été choisis par rapport aux préoccupations des familles. Il semble que cette orientation a été appréciée par les associations de base.

Le n° 15 (4 pages) de mars 2002 « Spécial Stage » s'est fait sur l'initiative de Michel GARGAM, qui pensait que les familles devaient être informées suffisamment tôt pour le stage de St Malo, finalement annulé faute de participants. Jeannette a assuré la conception et la reproduction de ce bulletin.

Le bulletin n°16 (17 pages) de septembre 2002 marque un changement dans l'équipe. J'ai accepté de prendre en charge la coordination du bulletin de la Fédération, au moment de sa rédaction. Le comité de lecture a été reformé sous ma responsabilité, avec Jean-Louis BOSCH, Sylvie COSTANTINI et JM KRUS (Nicole GARGAM a souhaité ne plus faire partie du comité). Nous avons tenté d'ouvrir au maximum ce bulletin vers les associations, petites et grandes, et aussi vers les Régions. Nous avons créé une rubrique toute spéciale à l'attention des APE, nous voulons également une ouverture sur l'activité associative dans les régions, ainsi qu'une rubrique destinée aux handicaps associés. A partir de ce bulletin, la mise en page de la maquette est confiée à l'URAPEDA Rhône-Alpes (et en particulier à Rodolphe JOLY), alors que l'impression et la diffusion sont confiées à l'URAPEDA Midi-Pyrénées. Je profite de ce compte-rendu pour les remercier à nouveau chaleureusement pour leur aide précieuse. Ce bulletin a également rendu compte de l'Assemblée Générale du 22 juin 2002.

Le bulletin N° 17 (25 pages) de février 2003 nous a donné bien du mal et c'est la raison pour laquelle il est paru, par e-mail à la mi-mars, puis par courrier au mois d'Avril 2003. Outre des problèmes techniques, il se trouve que nous avons voulu axer ce bulletin sur les représentations de la Fédération, et nous avons attendu tous les comptes rendus. Le bulletin rend compte de l'Assemblée Générale du 16.11.2002. Deux nouveaux membres du comité de lecture nous ont rejoints pour ce bulletin, Marie HERVE et André CUENCA.

Nous souhaitons bien évidemment une participation active de tous pour le bulletin : comptes rendus de colloques, informations, articles, etc.

Nous espérons également que le bulletin est largement diffusé auprès de tous les adhérents, car il représente pour nous une somme non négligeable de travail.

Cécile BOULLARD

Entendons-Nous est une publication de la Fédération ANPEDA

Directeur de la publication

Jean-Louis BOSCH

Comité de relecture

Jean-Louis BOSCH

Cécile BOULLARD

André CUENCA

Marie HERVE

Responsable du bulletin

Cécile BOULLARD

Nous remercions chaleureusement l'URAPEDA Rhône-Alpes et en particulier Rodolphe JOLY pour la conception de la maquette de ce bulletin. Un très grand merci également à l'URAPEDA Midi-Pyrénées pour la diffusion de ce bulletin.