



Communiqué de presse

Publié à Paris, le 14 décembre 2012

- **Dépistage précoce de la surdité**
- **Accompagnement des étudiants sourds**

L'UNAPEDA a été reçue jeudi 13 décembre 2012 par Monsieur Michel VILBOIS, Directeur de cabinet et Mesdames Aurore LAMBERT et Catherine VASSILIEFF, Conseillères au cabinet de Madame Marie-Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

- **Dépistage précoce de la surdité**

L'UNAPEDA a présenté des éléments pour la construction d'un cahier des charges dans le cadre de la mise en place d'un dépistage très précoce de la surdité. (en pièce jointe)

Au préalable nous avons rappelé nos réserves sur le dépistage très précoce de la surdité pour l'accompagnement :

- **manque de fiabilité relative des tests,**
- **conséquences psychologiques de l'annonce d'une suspicion de surdité** dans les tout premiers jours de la vie d'un enfant sur les interactions précoces entre le bébé et ses parents,
- **mise en place du dépistage sans concertation et contre l'avis** de nombreux professionnels, associations de parents d'enfants sourds et de personnes sourdes.

Les points importants de nos propositions :

- **Le consentement des parents** doit être recueilli **par écrit**
- **L'annonce d'une suspicion de surdité** doit être **“protocollisée”**
- **Suite au diagnostic, l'annonce de la surdité doit être faite en deux temps rapprochés**
- **Un accompagnement des familles** doit être mis en place rapidement après l'annonce de la surdité à travers des **structures spécialisées dans la surdité**, (CAMSP ou SAFEP) et proposant une **information pluraliste** : mode de communication, appareillage, implant, et **réparties sur tout le territoire**
- Une **prise en charge de la formation pour les parents**
- **Formation des professionnels** pour la prise en charge des bébés : audioprothésistes, orthophonistes.
- Rôle des **ARS** dans le **recensement des structures spécialisées** (CAMSP / SAFEP) et **création dans les zones manquantes**.
- Mise en place d'un **observatoire national**

Les travaux de la Haute Autorité de Santé sur l'accompagnement des familles et le suivi des enfants de 0 à 6 ans ont donné lieu à des recommandations de bonne pratiques qui devraient servir de base pour l'accompagnement aux familles

UNAPEDA - Communiqué de presse

14 décembre 2012

- **Accompagnement des étudiants sourds**

Depuis la mise en place de la loi de 2005, de nombreux étudiants sourds n'obtiennent plus les financements nécessaires à leur accompagnement avec de très grosse disparité entre les établissements relevant de l'Education Nationale et des autres ministères.

Nous constatons que la MDPH considère qu'il ne s'agit pas de compensation et les établissements n'ayant pas les fonds pour répondre aux besoins des étudiants, l'accompagnement ne peut plus être financé.

Or **l'État a obligation**, chaque fois que l'enfant peut effectivement fréquenter un milieu ordinaire, **de mettre en œuvre les moyens financiers et humains nécessaires**.

La loi de 2005 a défini une nouvelle notion de l'accessibilité qui n'est plus seulement l'accessibilité des locaux mais également l'accessibilité des savoirs.

Il existe différents modes d'accès aux savoirs mais **les aides à la communication** destinées principalement aux déficients auditifs **relèvent de la compensation**.

Nous demandons donc une application pleine et entière de la loi, à savoir :

1. Evaluation des besoins du jeune déficient auditif.
2. Mise en place :
 - a. D'un véritable parcours de formation ;
 - b. D'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) précisant les aides et accompagnements nécessaires, et constituant un élément du plan de compensation.
3. La compensation du handicap, soit :
 - a. par le recours à des services de type SESSAD pour les plus de 20 ans (solution innovante envisagée dans le cadre de la conférence du handicap de juin 2011, mais non mise en œuvre) ;
 - b. par l'octroi d'une prestation de compensation permettant de répondre aux besoins ;
 - c. par l'utilisation ciblée de la dotation ministérielle ;
 - d. ou par toute autre solution de financement des besoins reconnus.

Le recensement par les ministères, et particulièrement les ministères de l'Enseignement supérieur et de l'Éducation nationale, des ressources existantes en termes de services, est également un élément important de l'accompagnement des jeunes déficients auditifs dans l'enseignement supérieur.