

Aidants familiaux et surdités

Quelles spécificités ?
Quels besoins ?

Actes du colloque

Vendredi 19 novembre 2021

Paris

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Présentation..... | 4 |
| Programme..... | 5 |
| L'aidant familial et sa place dans la société Jérémie BOROY, Président du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) . | .6 |
| Ouverture de la journée Nicole GARGAM, Vice – Présidente de l'UNAPEDA..... | 9 |
| Présentation de la journée, notre animateur fil rouge, Ludovic MARIOTTI, Trésorier UNAPEDA et URIOPSS Occitanie..... | 11 |
| Plan d'action pour les aidants - Nouveaux droits pour les aidants familiaux..... | 15 |
| Y'a-t-il des besoins spécifiques d'aide pour les sourds - SERAFIN PH, Ludovic MARIOTTI, Nicole GARGAM..... | 21 |
| Qualité de services et aides techniques, Cyril DESJEUX, Directeur scientifique d'HANDEO Services , Françoise DE LA CHARLERIE - UNAPEDA..... | 31 |
| Les besoins des aidants familiaux par rapport à la surdité. De l'annonce du handicap à l'aide au quotidien. Nicolas LAURIOT DI PREVOST, sociologue - Pauline DESCOURS du CNIS (Centre National d'Informations sur la Surdité) , Arnaud PORTE de la Fondation pour l'Audition , Elodie DUWELZ de la FNEPE (Fédération Nationale des Ecoles des Parents et des Educateurs)..... | 43 |
| Les besoins des aidants familiaux (suite) -Nicolas LAURIOT DI PREVOST, sociologue..... | 53 |

**Aidants familiaux et surdités
PARIS - 19 novembre 2021**

| | |
|---|-----------|
| Aidance et vigilance : l'incidence sur le système familial Marina Al RUBAEE, auteure de "Il était une voix..... | 62 |
| Rompre l'isolement, quelques réponses des adhérents de l'UNAPEDA, table ronde animée par Michel PONS Administrateur UNAPEDA avec les associations de parents de l'APEDAHN, l'ARIEDA, l'ARTIES et AVENIR EN COULEURS..... | 66 |
| Clôture de la journée Françoise DE LA CHARLERIE, Présidente UNAPEDA..... | 74 |

Présentation

À la suite des deux dernières journées d'échanges annuelles, qui ont permis à de nombreuses personnes sourdes, parents d'enfants sourds et professionnels de la surdité de partager connaissances et expériences concernant l'école inclusive, la parentalité et surdité, l'UNAPEDA propose une nouvelle journée centrée sur la question des aidants de personnes sourdes, notamment familiaux.

Reportée du fait de la crise sanitaire, cette journée est tout particulièrement d'actualité, du fait des difficultés et du rôle des aidants familiaux depuis mars 2020, des contraintes sanitaires et d'autre part des avancées liées à la 5^e branche de la Sécurité Sociale. Autonomie et aide de proximité sont très liées.

Nous pensons évidemment en premier lieu aux parents d'enfants sourds. Cette journée sera l'occasion de prendre connaissance des droits des aidants familiaux, puis de se centrer, sur les besoins spécifiques et, apporter si possible des réponses à leurs questions.

Nous nous intéresserons également à l'incidence de ces relations d'aide sur l'ensemble du système familial, et échangerons autour de la présentation d'aides techniques spécifiques à la surdité; Sans oublier les pratiques d'associations adhérentes soucieuses de rompre l'isolement des proches aidants.

Programme

09h00 Ouverture de la journée

Nicole GARGAM, Vice-Présidente de l'UNAPEDA

09h30 Présentation de la journée, notre animateur fil rouge

Ludovic MARIOTTI, Trésorier UNAPEDA et URIOPSS Occitanie

09h30 – 10h00 L'aidant familial et sa place dans la société

Jérémie BOROY, Président du CNCPH

10h00 – 10h45 Plan d'action pour les aidants - Nouveaux droits pour les aidants familiaux

Claire Dupuy, délégué d'Unanimes au conseil de la CNSA

11h00 – 11h45 Y'a-t-il des besoins spécifiques d'aide pour les sourds - SERAFIN PH

Ludovic MARIOTTI, Nicole GARGAM

11h45 – 12h30 Qualité de services et aides techniques

*Cyril DESJEUX, Directeur scientifique d'HANDEO Services , Françoise DE LA CHARLERIE
Présidente de l'UNAPEDA*

14h00 – 15h00 Les besoins des aidants familiaux par rapport à la surdité. De l'annonce du handicap à l'aide au quotidien.

*Nicolas LAURIOT DI PREVOST, sociologue - Pauline DESCOURS du CNIS , Arnaud PORTE de
la Fondation pour l'Audition , Elodie DUWELZ de la FNEPE*

15h00 – 15h45 Aidance et vigilance : l'incidence sur le système familial

Marina Al RUBAEE, auteure de "Il était une voix...",

15h45 – 16h15 Rompre l'isolement, quelques réponses des adhérents de l'UNAPEDA

*Table ronde animée par Michel PONS Administrateur UNAPEDA avec les représentants des
associations de parents de l'APEDAHN, l'ARIEDA, l'ARTIES et AVENIR EN COULEURS*

16h15 – 16h30 Clôture de la journée

Françoise DE LA CHARLERIE, Présidente UNAPEDA

L'aidant familial et sa place dans la société

Jérémie BOROY, Président du CNCPH

(Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées)

Nicole Gargam : Bonjour à tous et toutes. Jérémie Boroy, le président du CNCPH est présent. Il a une réunion plénière du CNCPH aujourd'hui. Il nous a fait l'extrême gentillesse de venir introduire notre journée. On va chambouler un peu ce qui était prévu. On va laisser la parole à Jérémie et on reprendra le cours de notre réunion par la suite. Jérémie ?

Jérémie Boroy : Bonjour à toutes et à tous. Merci beaucoup pour cette invitation. Je suis vraiment ravi de vous voir, avec certains en présentiel, c'est beaucoup plus agréable que de rester en visio. Je commence la journée parce que je vous quitte, mais pour d'excellentes raisons. Le CNCPH tient son assemblée plénière mensuelle ce matin. Le premier point à l'ordre du jour, aujourd'hui, c'est l'examen de la motion sur les aidants familiaux. C'est précisément le thème de votre journée. Nos débats à quelques centaines de mètres vont se croiser. Je ne vais pas être trop bavard aujourd'hui sur le contenu de cette motion, mais en milieu de journée, je vous en adresserai la copie par mail pour que vous puissiez vous en inspirer pour conclure vos échanges aujourd'hui. Le sujet des aidants familiaux est vraiment au cœur des travaux du CNCPH depuis le renouvellement de la mandature en janvier 2020. C'est très régulièrement l'ensemble des commissions qui se saisissent de la question avec, souvent, le souci de déplorer les situations qui restent encore difficiles à vivre pour les personnes. La crise sanitaire nous a montré le rôle essentiel des aidants. C'est compliqué. Maintenant, ici, nous sommes à l'UNAPEDA. On a aussi le sujet peut-être plus précis de l'aidant autour de l'enfant sourd et même de la personne sourde dans son ensemble, dans toute sa vie. Peut-être qu'il y a un sujet beaucoup plus spécifique à la réalité de l'enfant sourd. Nous savons tous ici le principal enjeu pour l'enfant : accéder à la langue et à la communication. En réalité, tout le rôle de l'aidant, qui doit être vu ici, c'est évidemment les parents, mais aussi les frères, les sœurs, les amis et tout l'environnement proche de la personne sourde. On va voir un double rôle qui est l'aidant au sens propre du terme familial, mais aussi l'aidant social avec une particularité : la mission des aidants va être qu'on n'ait plus besoin de lui, mais l'objectif, c'est de faire que l'enfant sourd soit le plus autonome possible. C'est vraiment tout le cœur du sujet qui reste d'actualité. Vous avez tous en commun ce souci qui est celui de faire en sorte que les parents soient les plus accompagnés et autonomes possibles dès qu'ils découvrent la surdité de l'enfant et qu'ils soient les plus compétents possibles dans la transmission de la langue qu'ils choisissent. On est encore loin du compte. Beaucoup de choses ont été faites il y a longtemps, et plus récemment. On le doit

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

principalement à l'engagement de nos associations, avec l'émergence de la guidance parentale.

Aujourd'hui, on lui donne d'autres termes, mais les fondamentaux restent là. Je voudrais faire référence à deux points. Le premier, une évolution qui date de 2014 et qui est passée un peu inaperçue. C'est une modification du Code du travail pour inscrire la survenue du handicap de l'enfant parmi les motifs d'autorisation exceptionnelle accordée par l'employeur. À l'origine de cette évolution qui concerne toutes les personnes touchées par le handicap, c'est l'exemple des parents d'enfants sourds qui avaient inspiré cette décision. Tout le monde était conscient, convaincu que sans dispositif accompagné des parents pour se former à la communication avec leur enfant sourd, on n'aurait pas l'autonomie dans l'enfance. On a vu d'autres choses se faire ailleurs. Je pense aux États-Unis où j'ai toujours été frappé par l'impact des écoles des parents qui est sur le campus de Washington. C'est une école qui est vraiment dédiée aux parents, au moment où ils découvrent la surdité de leur enfant avec un dispositif qui permet de les accueillir pendant deux ans avec un soutien rapproché pour qu'ils puissent s'approprier les modalités de communication qu'ils vont choisir pour leur enfant. C'est ce qui a inspiré ce que vous connaissez aujourd'hui, le projet de l'école des parents soutenu par la Fondation de l'Audition et porté par une première école des parents à Paris. C'est un projet que nous devons continuer d'accompagner. Les dispositifs d'information sur la surdité doivent continuer d'intervenir auprès des parents au moment où ils découvrent la surdité de leur enfant. Évidemment, le sujet des aidants ne s'arrête pas là. Il est impacté par tout ce qui concerne l'autonomie des personnes sourdes dans leur vie quotidienne et professionnelle. Tout ce qui n'est pas accessible, la téléphonie, l'information, la communication au travail et dans la vie de tous les jours, ce sont autant d'obstacles qui finissent par retomber sur l'entourage des personnes. Je citerai juste deux points d'actualité qui sont au cœur de nos travaux en ce moment. Le premier, c'est la mission qui nous a été confiée sur l'évolution du dispositif d'accessibilité téléphonique en France. Cela a été déposé par la loi de 2016 pour une République numérique qui fait en sorte que les personnes sourdes en France puissent passer et recevoir des appels téléphoniques dans le mode de communication de leur choix. Ce dispositif a été lancé en 2018 avec les opérateurs de téléphonie, mais également avec des services publics qui ont l'obligation de rendre accessible leur service téléphonique. On s'est un peu arrêté en faisant le bilan des trois premières années pour voir qu'on était encore assez loin des résultats qu'on cherchait à obtenir. C'est l'objet d'une mission qui nous a été confiée par trois ministres pour faire des propositions visant à renforcer cette accessibilité téléphonique qui, on en est vraiment convaincus, dès lors qu'elle est présente, disponible et facile d'accès, dès lors qu'elle prend en compte tous les types d'appels, elle permet vraiment l'autonomie des personnes sourdes et même de leur entourage dans leur communication de tous les jours. Les pays où cette accessibilité téléphonique est développée le montrent.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

C'est une des principales conditions de l'employabilité des personnes sourdes. C'est le premier sujet d'actualité sur lequel on est. Le deuxième, c'est tout ce qui va concerner l'accès à l'information et aux contenus audiovisuels. On est à quelques mois d'une campagne pour les élections. C'est un sujet qui, comme à chaque campagne, remet en avant le besoin de renforcer l'accessibilité de tous les médias audiovisuels pour que les personnes sourdes, quel que soit leur mode de communication, puissent accéder au débat public et faire leur choix de citoyen comme n'importe quel autre citoyen. En tant qu'aidants, lorsque vous êtes à la maison, et que tout le monde n'accède pas au même débat, ça rend toujours compliqué les échanges en famille. Avoir des débats politiques accessibles en temps réel permet aussi ces débats en famille et même dans la vie de tous les jours. Depuis la loi de 2005, depuis toutes les évolutions technologiques qui ont été faites, on a encore un rendez-vous à ne pas manquer. C'est celui des services de médias audiovisuels à la demande, tous les nouveaux moyens de consommer les médias qui se développent et qui ne sont pas accessibles deviennent le nouveau cauchemar et les nouveaux moyens d'exclusion des personnes sourdes. Nous faisons en sorte pour que toutes les chaînes et tous les médias audiovisuels à la demande, dans leur convention, aient une obligation d'accessibilité avec le sous-titrage, la langue des signes, et pour d'autres modalités d'accessibilité avec l'audiodescription. Il y a bien d'autres sujets. Je voulais terminer sur l'accessibilité. Le sujet des aidants est lié à l'environnement des personnes sourdes et donc à cette accessibilité, même si, je sais que ce sera au cœur de vos travaux, c'est vraiment la situation sociale des aidants, l'articulation entre la notion d'aidants et leur vie professionnelle, et même l'accès à la retraite, c'est vraiment essentiel. Je vous souhaite d'excellents travaux. J'espère que vous partagerez avec le CNC PH les conclusions de vos travaux. Merci et bonne journée.

Ouverture de la journée Nicole GARGAM, Vice - Présidente de L'UNAPEDA

Nicole Gargam : Merci pour toutes ces informations. On attend la motion du CNCPH. On vous enverra les résultats de nos travaux. On va les publier sur Internet. . Je vais reprendre le déroulé prévu. Tout d'abord, je vais présenter très rapidement notre association, l'UNAPEDA. C'est une association nationale de parents d'enfants déficients auditifs qui fédère des associations parentales et des associations gestionnaires de services . Les services gérés peuvent être des services pour enfants de type CAMSP, SSEFS, des services d'aide à la vie sociale ou des services emploi-formation. L'UNAPEDA est une association pluraliste et ouverte. Elle permet l'expression des différentes sensibilités dans le respect du ou des modes de communication utilisés par la personne sourde. L'UNAPEDA est membre d'Unanimes, de Droit au Savoir, Handéo.

Elle participe également au pilotage de CNIS, au groupe de travail du ministère de l'Éducation nationale sur les PEJS et à des commissions du CNCPH via Unanimes. Nous avons organisé précédemment deux Journées d'étude. Une était consacrée à la scolarisation des enfants sourds et l'autre était consacrée à la parentalité. Concernant aujourd'hui, la mise en place a été très complexe. On l'avait déjà prévu il y a plus d'un an. Après deux reports successifs, on s'est dit qu'il fallait qu'on se lance. On a des personnes en présentiel, et je les en remercie. Avec la situation sanitaire, tout devient très compliqué. Et des personnes en distanciel. On a essayé de faire un mix. Pourquoi avoir choisi ces thèmes d'aidants familiaux ? Lorsqu'on pense aidants familiaux, on pense en premier lieu aux personnes âgées. Ensuite, on pense aux personnes en situation de handicap, mais même lorsqu'on pense aux personnes en situation de handicap, on ne pense a priori pas aux personnes sourdes. On ne voit pas trop quel est le rôle de l'aidant pour les personnes sourdes. Pourtant, les périodes de confinement que nous avons vécues ont montré le rôle fondamental des aidants familiaux lorsque de nombreux lieux sont fermés, plus particulièrement lorsque les écoles étaient fermées, les parents ont eu beaucoup de travail en tant qu'aidants. Nous pensons qu'il y a une réflexion à mener sur le sujet surdité et aidants. C'est l'objet de cette journée. Tout d'abord, de quoi parle-t-on ? Est considéré comme aidant familial la personne de la famille au sens très large, au sens du Code de l'action et de la famille, une personne qui accompagne avec une aide humaine la personne handicapée, mais qui n'est pas rémunérée pour cette aide. Se pose donc la question des besoins des jeunes et adultes déficients auditifs. Ont-ils besoin d'une aide technique ? Ont-ils besoin d'une aide humaine ? Les aides techniques sont-elles complémentaires ou en remplacement de l'aide humaine ? Les aides relèvent-elles de la compensation ou de l'accessibilité

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

selon la situation ? Les besoins sont-ils les mêmes pour tous les types de surdité ? Sont-ils différents selon les âges de la vie ?

Être aidant ne s'improvise pas. Un point commun à tous les aidants est la nécessité de se former et de bien connaître les surdités afin d'apporter à la personne une aide appropriée et de qualité. Différents textes et réformes en cours peuvent nous apporter un certain nombre de réponses et alimenter le débat. Dans le cadre de la réforme de la tarification des services médico-sociaux, la réforme appelée SERAFIN-PH, la CNSA a établi une nomenclature du besoin des personnes handicapées. Cette nomenclature couvre trois domaines : les besoins en matière de santé, les besoins en matière d'autonomie et les besoins en termes de participation sociale. Cette nomenclature est très large. Elle balaye tous les champs de la vie sociale. Cette nomenclature que nous évoquerons en détail par la suite est un bon point d'appui pour la définition des besoins des personnes sourdes. Elle constitue également un outil pour les MDPH au service des démarches accompagnées pour tous. Une autre réforme : la loi du 7 août 2020 a créé une cinquième branche de la sécurité sociale consacrée à l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Sa gestion a été confiée à la CNSA. L'allocation financée par la branche famille de la sécurité sociale a été intégrée au périmètre de cette branche autonomie. Que recouvre cette notion d'autonomie ? Quelle définition lui donner ? Une personne accompagnée est-elle autonome ? Faut-il parler d'accompagnement vers l'autonomie ? Dans les demandes de prestations auprès des MDPH, les besoins de la personne sourde doivent être détaillés ainsi que la situation de l'aidant familial. Comment remplir ces dossiers complexes pour faire valoir ses droits ? Beaucoup de parents se demandent s'ils sont aidants. Nous nous efforcerons de répondre à ces interrogations tout au long de cette journée grâce aux différentes interventions et témoignages. J'ai posé un certain nombre de questions, mais d'autres questions pourront émerger au cours des débats. Nous vous demanderons de les rédiger sur des post-it que nous allons distribuer et nous nous engageons à apporter des réponses en séance si on a le temps ou via notre site par la suite selon la quantité de questions. Je voulais, pour terminer, remercier tous les partenaires qui ont permis la tenue de cette journée, le Crédit Coopératif, le GAN, la CNSA, le CIS, la Ville de Paris et la Fondation pour l'Audition. Je vous remercie.

Présentation de la journée, notre animateur fil rouge, Ludovic MARIOTTI, Trésorier UNAPEDA et URIOPSS Occitanie

Ludovic Mariotti : Bonjour à toutes et à tous. Je suis le trésorier de l'UNAPEDA. Je suis également salarié d'une structure URIOPSS dans le secteur médico-social. J'étais déjà intervenu dans une des journées de l'UNAPEDA il y a un certain temps de ça. Ce qui nous amène aujourd'hui, c'est la question des aidants, mais peut-être plus globalement... Oui, je vais l'enlever. Pardon. C'est mieux ? Ce qui nous amène aujourd'hui à être ensemble, c'est la question des aidants qui a déjà été bien broyée par Jérémie Boroy il y a quelques minutes et également par Nicole Gargam. On est vraiment sur un sujet qui nous importe particulièrement dans le domaine de la surdité, tout simplement parce que peut-être il y a quelque chose de plus spécifique encore sur la question de l'aidant dans le domaine de la surdité. Pour traiter de cette question aujourd'hui, la façon dont s'est organisé notre temps, ce matin, ça va être plusieurs interventions. On va avoir plusieurs interventions. On va d'abord avoir le propos de Jérémie Boroy qui est déjà passé et qui nous a déjà donné un certain nombre d'éléments. On va avoir ensuite le plan d'action pour les aidants et les nouveaux droits pour les aidants familiaux par Claire Dupuy, qui va nous présenter ça. Je ferai un peu le rebond par rapport à ce qu'elle va nous présenter. Ensuite, on aura une petite pause. Puis on va parler de ce que Nicole Gargam a déjà évoqué, à savoir la question des besoins des personnes en situation de handicap, et peut-être avoir via ce nouvel outil qui s'appelle la nomenclature des besoins et des prestations, voir si cet outil est aussi adapté aux besoins plus spécifiques des sourds. Cette nomenclature va proposer plusieurs blocs : la santé, l'autonomie, la participation sociale.

Ce n'est pas parce qu'on va sélectionner un certain nombre de besoins plus spécifiquement dédiés aux personnes sourdes que les autres besoins disparaissent pour autant. Un besoin est individuel. Tous les besoins vont pouvoir être activés pour une personne en situation de handicap, y compris pour une personne sourde. On va préciser que certains sont plus dédiés à des personnes sourdes, mais ça ne veut pas dire qu'on va enlever tous les autres besoins potentiellement activables pour une personne en situation de handicap de manière générique. Par rapport à ce propos qu'on va avoir par rapport à ça et par rapport à l'outil SERAFIN, on enchaînera sur quelque chose de plus terre à terre. C'est la question des aides techniques. Cyril Desjeux, directeur scientifique de Handéo service viendra nous en parler avec notre présidente, Françoise de la Charlerie, qui nous parlera de ça. Ensuite, une pause déjeuner de 12h30 à 13h45. Cet après-midi, on continue. Ce sera sous forme de table ronde avec la question plus spécifique des besoins des aidants familiaux par

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

rapport à la surdité. On va vraiment faire un focus sur la surdité. Ensuite, on aura une auteure qui viendra nous parler de son ouvrage "Il était une voix". Cette auteure a la particularité d'être elle-même concernée directement par la surdité, car ses deux parents sont sourds, mais elle-même est entendante. Ensuite, on aura un point complémentaire sur la question du fait qu'il peut être nécessaire aussi pour les aidants d'être aidés eux-mêmes, sinon ces aidants sont isolés et seuls s'il n'y a rien qui est imaginé pour eux.

La question est de savoir comment rompre l'isolement, avec quelques réponses des adhérents de l'UNAPEDA. Ensuite, on finira notre journée vers 16h30. Ce sera Françoise qui nous fera un petit point récapitulatif en fin de journée. Voilà pour les différents éléments de la journée et ce qu'on va en dire. Il est de coutume de parler des chiffres, histoire de quantifier et de savoir de quoi on parle quand on parle du handicap auditif notamment. On a plusieurs types de surdités. On appelle ça la gravité. Je parle à des gens qui connaissent la question. On parle de la gravité du handicap. On va avoir les surdités légères, moyennes, profondes. De la surdité profonde, la personne est encore plus renfermée sur elle-même dans le sens où elle n'a plus la possibilité d'entendre de parole. La communication est grevée totalement au départ. La question est de savoir comment on peut remettre en avant cette communication pour en recréer avec eux tous les modes de communication qu'on connaît, avec la LSF qui a été reconnue en tant que langue aujourd'hui. Quelques chiffres encore. On s'aperçoit qu'il y a une bonne partie de la population française qui est concernée de près ou de loin par la question de la surdité. Si on prend déjà les personnes sourdes en tant que telles qui présentent une déficience auditive, il y a environ 11,2 % des Français qui sont concernés. Si on rajoute tous les aidants qui gravitent autour de ces personnes, on s'aperçoit qu'on n'a pas de chiffres précis, mais il y a quand même un certain nombre de personnes et un pourcentage conséquent de la population française qui est concernée par la question du handicap auditif, soit parce qu'il est concerné directement, soit parce qu'il connaît ou qu'il travaille avec une personne en situation de surdité. Il y a aussi la question de l'âge. L'âge est aussi un facteur aggravant pour le handicap en général. On voit apparaître une survenue du handicap auditif après 50 ans.

Ludovic Mariotti : Je me permets de reprendre vos propos pour aller assez rapidement pour qu'on puisse laisser la parole à tous les intervenants. C'est le plus intéressant. Je voudrais attirer l'attention sur une incongruité qui existe en droit français. Il existe aujourd'hui toujours un couperet qui est situé à l'âge de 60 ans. Ce couperet est que si vous devenez une personne malentendante après 60 ans, mais que vous n'avez jamais été reconnu comme personne malentendante avant, si vous devenez sourd après 60 ans, jamais vous ne pourrez vous faire reconnaître comme une personne en situation de handicap. Le droit ne le permet pas. Si vous avez été reconnu en situation de handicap

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

avant 60 ans, vous pouvez continuer à bénéficier des droits spécifiques aux personnes en situation de handicap.

Néanmoins, le droit français aujourd'hui pose un couperet à 60 ans. Si c'est après 60 ans, les dégénérescences peuvent amener à des situations de surdité ou de personnes malvoyantes, ces personnes-là ne pourront pas se faire reconnaître comme personnes en situation de handicap, car c'est après 60 ans. Le principe de reconnaissance perdure. Ce principe que l'on combat fortement, car il est gêné une distorsion qui n'est pas souhaitable chez nous, pourquoi on ne pourrait pas être reconnu en situation de handicap après 60 ans ? Ça fait des années que les choses sont poussées pour que cette situation de non-droit n'existe plus, mais pour l'instant, pour des raisons financières, les choses bougent relativement peu en la matière. Je voulais juste vous le préciser. Toutes ces personnes en situation de handicap auditif ont besoin d'aidants. Ce n'est pas là où c'est le plus voyant. Mais la surdité qui est un handicap quasiment invisible par nature, c'est pareil pour les aidants. Ces aidants sont quasiment invisibles. Peut-être qu'à leur endroit, il y a quelque chose à mener encore plus fort et plus important que ce qu'on peut amener habituellement sur la question des aidants. Il y a quelque chose de spécifique à faire valoir de ce côté-là. Voici quelques chiffres. On voit bien que la question des aidants et des aidés concerne une bonne partie de la population française. Si on parle des difficultés qu'on va rencontrer, globalement, on a la question de l'isolement. Lorsque j'ai déroulé le programme, on a vu apparaître cette question. On a également le fait que les aidants, souvent, ignorent qu'il existe des choses qui peuvent être pensées ou qui sont déjà imaginées à leur endroit. C'est un problème de communication sur le fait que ça existe. Il y a la question de l'accessibilité qu'on ne voit pas forcément apparaître, mais que Jérémie Boroy a abordée.

Si l'accessibilité était totale et entière, ça lèverait suffisamment de barrières pour que les aidants soient libérés un peu plus que ce qu'ils ne sont à l'heure actuelle. Ils seraient moins dépendants de la personne aidée. Si l'accessibilité était totale ou complète, ça pourrait lever des freins à cette question de l'aidant. On a le besoin de répit. Du côté des politiques publiques, c'est le point le plus abordé. On va le revoir dans la matinée. La question de comment faire pour organiser le répit de l'aidant, comment faire pour financer ça ou pour trouver des moyens pour que ce soit possible et envisageable pour l'aidant que de pouvoir souffler, d'avoir des temps de répit, tout cela a été pensé. Les choses évoluent favorablement en la matière, mais on est encore un peu loin par rapport à ce qu'on pourrait envisager. Et ensuite, on voit bien qu'il y a la question du lien aidant-aidé et ce que ça génère de lien de dépendance entre les deux. Il y a la question de la déconjugalisation qui vient aussi bloquer des capacités d'autonomie de la personne. Ça vient bloquer une limite à l'autonomie de la personne. C'est une question de fond qu'on va devoir travailler. Avec la nomenclature des besoins, il y a peut-être de premières clés

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

de réponse qu'on peut trouver par rapport à ça. Sur la gestion du compte bancaire, ce lien est assez clair.

Plan d'action pour les aidants - Nouveaux droits pour les aidants familiaux

Claire Dupuy va venir nous rejoindre si c'est possible pour qu'on puisse échanger sur les plans d'action. Claire Dupuy, c'est une membre d'Unanimes. Je vais juste parler de la CNSA, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la caisse qui vient financer tout ce qui est l'autonomie. On parle bien d'autonomie. On dit souvent que l'autonomie, c'est le secteur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. C'est réducteur, mais ça permet de saisir facilement ce dont on parle. La parole est à Claire Dupuy.

Claire Dupuy : Bonjour à tous. Je représente l'association Unanimes pour les personnes malentendantes et sourdes. Je vais présenter rapidement ce que fait Unanimes avant de parler plus en détail de la CNSA. Unanimes est une union d'associations qui a été créée en 2019 et qui regroupe à la fois des associations de personnes sourdes, malentendantes, sourdaveugles, mais également des associations de familles comme l'UNAPEDA. Nous avons aussi des adhérents individuels... OK. Je présente Unanimes. Aujourd'hui, on regroupe 8 associations nationales. Vous voyez les associations qui sont membres d'Unanimes. L'UNAPEDA est un des membres fondateurs. Ils ont participé à l'émergence d'Unanimes qui a été créé pour pouvoir porter une voix commune à l'ensemble des personnes sourdes, quelle que soit l'origine de la surdité, la survenue, et quel que soit le mode de communication. On est dans le respect des choix de chacun. On retrouve à parts égales la représentation des différents publics qu'on représente. On a des associations de personnes, de familles, des adhérents individuels et un quatrième collège qui nous permettent d'avoir une expertise extérieure avec des personnes qualifiées désignées par chacun des trois collèges. On travaille également en lien avec deux associations qui ne sont pas nécessairement membres d'Unanimes, mais qui représentent d'autres publics qui ne sont pas forcément dans la gouvernance ou adhérents. Je tiens à préciser ça, parce que ces associations partenaires nous permettent d'avoir une représentation large de tous les publics sourds.

Concernant nos missions, on a deux missions principales : une mission plaidoyer et une mission de développement de services. Au niveau du plaidoyer, on intervient pour défendre les droits et pour porter la parole des personnes sourdes et de leurs proches. On intervient sur tous les aspects de la vie quotidienne, que ce soient l'accessibilité, l'accès à la culture, à l'emploi, à l'école, l'accès aux soins, sur tous les domaines. Chaque association garde sa spécificité. C'est aussi la richesse d'Unanimes. Elle vient avec son identité. Ça nous permet d'enrichir notre plaidoyer. On intervient auprès des pouvoirs publics, des institutionnels et de la société civile. On agit beaucoup sur tout ce

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

qui est accessibilité, mobilité. On est présents aux chantiers de la RATP. On intervient aussi sur l'accès aux soins avec la Mutualité Française. Je vous ai mis quelques exemples. On est aussi dans les instances représentant les personnes handicapées, que ce soit sur le plan associatif, en travaillant en lien aussi avec le Surdi Info. On agit aussi au niveau des institutionnels. On travaille beaucoup avec les ministères, le secrétariat d'État aux personnes handicapées. J'ai mis l'exemple de l'Éducation nationale et de la Santé. Et également, le CNCPH. On est membre du conseil et du comité de gouvernance. On vient d'être élu au sein de la CNSA. Cette implantation dans les différentes instances nous permet de porter la parole et des familles avec les associations membres. En parallèle des actions de plaidoyer, quand on identifie un manque, on va encourager soit le développement ou la mise en accessibilité, car souvent, c'est là que ça fait défaut, d'une solution qui existe déjà, ou développer la solution si elle n'existe pas. Je vous ai mis deux exemples. Fil Santé Jeunes est un dispositif pour les 12-25 ans.

C'est une ligne téléphonique gratuite et anonyme à destination des jeunes et qui n'était pas accessible jusqu'en 2019 aux jeunes sourds. Unanimes a coordonné avec les partenaires la mise en accessibilité de cette ligne téléphonique. Je peux appeler et avoir une communication en langue des signes ou en langue française parlée complétée ou utiliser le tchat. On ne va pas refaire ce qui existe déjà, mais on va participer à l'adaptation pour les publics sourds. Autre exemple : une application qu' on a développé sur l'accessibilité audiovisuelle. On travaille en lien avec le CSA et les groupes de télévisions qui ont besoin des remontées qualitatives et quantitatives de leur accessibilité. L'application permet aux personnes sourdes et malentendantes et aussi aux proches d'évaluer la qualité de l'accessibilité du programme. Les données sont remontées aux chaînes de télévision pour faire avancer l'accessibilité audiovisuelle. Ce sont des exemples. On crée ou on coordonne l'adaptation de ce qui existe déjà. Je vais revenir sur la CNSA et notamment les actions en direction des aidants. Unanimes vient d'être élu au conseil de la CNSA. La CNSA a été créée suite à la canicule de 2003. En 2004, il y a eu la loi de solidarité. Depuis le 1er janvier, elle est gestionnaire de la cinquième branche autonomie. La CNSA mène tout un travail pour définir ce qu'il y a derrière. Je ne vais pas m'étaler sur la cinquième branche. Pour vous expliquer les missions de la CNSA, c'est une caisse. Elle participe au financement de l'aide à l'autonomie. Elle contribue au financement des prestations allouées aux personnes âgées. Elle participe également au financement du fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées, elle alloue des crédits aux Établissements et services médico-sociaux.

Elle a également un rôle de pilotage et d'animation de réseau au niveau national, notamment en direction des Maisons départementales des personnes handicapées pour assurer une équité sur tout le territoire et garantir une qualité de service en direction des bénéficiaires. Parmi les autres missions, elle a également un rôle d'information et de sensibilisation en direction des publics qu'elle représente donc que les personnes âgées les personnes handicapées.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

Avec la Caisse des Dépôts, elle a mis en place le site Internet monparcourshandicap pour informer les publics sur tous les aspects. Elle participe à la recherche et l'innovation dans le domaine de l'autonomie. Et enfin, elle mène une réflexion sur la politique d'autonomie. Par rapport aux aidants, depuis sa création, la CNSA développe des aides en direction des aidants, notamment des aides pour la formation des proches aidants.

Depuis 2015, depuis la loi relative à l'adaptation de la société en vieillissement, une stratégie a été mise en place. Dans le cadre du développement de cette stratégie, les missions de la CNSA ont été élargies. Désormais, elle soutient les aidants familiaux au niveau psychosocial et à l'aide au développement d'offres de sensibilisation des aidants. C'est un axe important de l'action scientifique de la CNSA. La CNSA est vraiment impliquée dans l'accompagnement des proches aidants. Pour vous expliquer le rôle d'Unanimes et de l'UNAPEDA au sein de la CNSA, Unanimes a été élu au sein du conseil. C'est l'organe de gouvernance. On participe à toutes les réflexions qui sont menées sur la politique autonomie et sur les droits. On participe également aux travaux qui sont menés par la CNSA, notamment en lien avec les MDPH. Je vous donne quelques exemples. On est impliqué dans la mesure de satisfaction des usagers des MDPH. C'est une enquête qui est en ligne et qui est à destination des bénéficiaires qui sollicitent la MDPH pour avoir une aide. Quand on sollicite la MDPH, on peut donner son avis sur le service rendu. Ça permet à la CNSA d'avoir une vision globale du service rendu au niveau national et de faire des propositions pour améliorer la qualité de service. On participe également aux travaux mis en place suite à la Conférence nationale du handicap du 11 février 2020 qui vise à améliorer le service rendu par les MDPH. C'est la feuille de route MDPH 2022. Elle s'inscrit dans la dynamique de simplification des droits pour faciliter les démarches des personnes handicapées ou de leurs aidants. Unanimes représente également les publics sourds au sein de la MDPH de Paris, au sein du comité exécutif et de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. C'est la commission qui attribue les droits. Par ce biais-là, on porte la parole des familles, des personnes concernées par la surdité. On agit par ce rôle de plaidoyer. Merci

Ludovic Mariotti : Pour compléter les propos qui ont été tenus jusque-là, sachez que la stratégie aidants connaît des évolutions importantes. On a pas mal d'actions concrètes opérationnelles. Certaines ont été citées juste avant. Elles sont toujours menées par le gouvernement, mais surtout par la CNSA en grandes parties. C'est vraiment eux qui pilotent cette action aidants. Depuis 2016, c'est vraiment la CNSA qui a à cœur de mettre la question des aidants au cœur du sujet. C'est un sujet qui avant était dans l'ornière, qui n'était pas reconnu. On estimait que c'était normal, que c'était le rôle de l'aidant et que c'était normal que l'aidant soit présent pour la personne aidée, car il a souvent un lien avec. C'est l'aidant naturel, donc la famille, l'entourage très proche. Jusqu'en 2005, on avait cette sensation que c'était normal et qu'il n'y avait pas de raison d'avoir des actions particulières à leur endroit, car si on y réfléchit,

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

l'aidant n'est pas en situation de handicap. Il est justement là pour essayer d'être de la compensation au handicap. C'est comme ça que ça a été souvent pensé. Ce n'est pas mon propos. Il y a un tournant qu'on verra à partir de 2006 avec cette idée que la CNSA mette au cœur du sujet le thème de l'aidant.

Si on prend les dernières évolutions que l'on connaît en la matière, on peut voir que depuis le 30 septembre 2020, ce n'est pas à l'écran, on a créé, ce n'est pas connu, l'allocation journalière du proche aidant. Ça indemnise l'aidant à hauteur de 66 jours de congés par an pour qu'il puisse s'occuper de la personne aidée sur des temps de congés et pas sur des temps de travail. Il y a une vraie nouveauté. C'est quelque chose qui a été pensé et qui peut marcher dans un autre sens aussi, qui est de dire que ces jours peuvent être mobilisés pour que l'aidant puisse avoir de l'aide et pour qu'il puisse avoir du répit. On crée bien 66 jours que vous pouvez activer en tant que salariés ou fonctionnaires. En profession libérale, non. Mais pour les salariés ou les fonctionnaires, vous pouvez activer cette allocation journalière du proche aidant qui vous donne la possibilité d'avoir 66 jours de congés complémentaires par rapport à ce que vous avez. Quand on sait ce que c'est au d'être un aidant, ça peut être une occupation de tout le temps, une mobilisation continue. La plupart des fédérations et des associations qui œuvrent en la matière soutiennent qu'il faut absolument faire en sorte qu'il ne faut pas avoir 66 jours activables, mais d'avoir le nombre de jours nécessaires pour pouvoir souffler ou mieux accompagner la personne en situation de handicap. Voilà la dernière nouveauté. Si vous souhaitez le faire, vous pouvez le faire dès à présent. On a aussi quelque chose qui s'appelle un cadre national d'orientation qui a été publié récemment. Ce cadre national d'orientation donne des principes généraux relatifs à tout ce qui est offre de répit et à l'accueil temporaire. C'est une des solutions préconisées pour les aidants que de pouvoir avoir des temps de répit. Il y a un maillage local et national pour aider les aidants à souffler.

En Lozère, on a la Maison des Sources. Elle avait comme intérêt de faire quelque chose qui n'existait pas ailleurs. Si jamais, pendant une semaine, vous avez envie de pouvoir partir à la montagne, à la plage, faire autre chose qu'être aidant, vous pouvez nous confier la personne en situation de handicap. Pendant cette période, on va faire des activités, de la promotion de l'autonomie, et pendant ce temps, vous aurez la possibilité d'être soulagés pendant la période où la personne aidée reste dans l'établissement qui va l'accompagner ou même dans une logique de service. Cette clé, c'est le mot besoin. Tout est imaginé pour que ça puisse correspondre aux besoins des personnes en situation de handicap. Il y a aussi le besoin de l'aidant qui est sous-jacent. C'est comment l'aidant rentre presque dans le bloc de l'accompagnement nécessaire pour la personne en situation de handicap et répond à ses besoins qui ne sont pas que vitaux. Il y a un vrai sujet qui est déjà en discussion et qu'on va retrouver dans ce cadre national d'orientation où il y a vraiment l'idée de quels sont les éléments minimum qu'on doit trouver dans

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

une offre de répit à destination des aidants ou des personnes en situation de handicap directement.

Ce qui vient heurter tout à cette dynamique qu'on connaît et qui est dommageable dans le secteur médico-social, c'est qu'il y a des découpages, des cloisonnements, des fonctionnements compliqués. Il a été évoqué que la CNSA s'occupe notamment de la prestation de compensation du handicap. La cinquième branche de la sécurité sociale vient d'être créée. Si on regarde plus concrètement ce qui est fait, on s'aperçoit que dans toutes les logiques, il y a des segmentations. La première, qui est l'une des plus compliquées et qui explique un certain nombre de freins, on va prendre un exemple concret, la prestation de compensation du handicap est financée avant tout par les conseils départementaux avec le concours de la CNSA. C'est la CNSA qui vient compléter les financements des conseils départementaux pour payer la prestation de compensation du handicap. Mais quand il n'y a plus d'argent pour pouvoir payer cette prestation, on ne sait plus à qui demander pour pouvoir obtenir des financements. Cet exemple, si j'en parle, c'est parce qu'il me semble qu'il est très illustratif de cette segmentation qui existe et qui fait qu'après, on a des points de blocage concrets et opérationnels dans la façon de mettre en œuvre tous les droits auxquels les personnes peuvent prétendre. Il y a encore d'autres logiques. On va parler des places en Établissements et services médico-sociaux. Vous avez un droit ouvert. On vous donne une orientation de la MDPH. C'est un droit. Si vous êtes orientés vers un établissement médico-social, dans la foulée, vous devez avoir une place automatiquement. C'est le principe de solidarité nationale. Dans les faits, il y a là un certain nombre de personnes qui sont sur le carreau et qui n'ont pas d'accompagnement, même si on a pensé à plein de choses. Même pour la stratégie des aidants, ça évolue. Il y a un certain nombre de freins qui sont endémiques à la façon dont est construit le secteur médico-social et à la façon dont sont construits les droits des personnes en situation de handicap. Il nous appartient à nous de lever ces freins et de faire en sorte que demain, ces freins n'existent plus. Le débat, c'est que ça doit répondre aux besoins de la personne. Il faut trouver les moyens pour que ça fonctionne. Voilà pour le propos qu'on a pu partager entre CNSA... Je présentais aussi l'URIOPSS dans la présentation. Je vais donner la parole à Françoise.

Françoise de la Charlerie : On règle un petit problème avec la visio à distance. Je voulais vous dire que je suis maman, je suis aidante, je suis maman d'une personne sourde, grand-mère d'une petite fille qui entend et qui a 2 ans. Les aidants, c'est différentes catégories. On ne peut pas faire l'étalage aujourd'hui de toutes les catégories. On a des aidants majeurs, des aidants mineurs, on a des enfants aidants de parents sourds, on a des parents aidants d'enfants sourds, on a parfois des adultes sourds aidants de parents sourds. Toutes ces catégories ont des difficultés bien à elles. Je pense que chaque cas est unique. Il y a tellement de surdités et de difficultés associées à la surdité, que la plus grosse difficulté aujourd'hui, quand on a dans son entourage une

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

personne qui a un niveau de surdité, on est tous aidants quels que soient l'âge, la catégorie. Il y a les aidants familiaux et les aidants professionnels. Les aidants familiaux, c'est 70 % des cas. C'est très nombreux. Après, il y a les aidants professionnels. On a nos interprètes qui sont là, on a les transpositeurs, on a la vélotypie, on a beaucoup d'aides techniques et humaines. C'est de mieux en mieux pris en charge et on y veille. On se bagarre, des fois. Je pense malgré tout que même si la technique évolue, il y aura toujours des aidants, parce que le côté humain prend toujours le pas sur les situations familiales, professionnelles, sur les situations médicales. C'est dramatique quand on sait que pour avoir une interprète pour une jeune femme qui va chez le gynécologue, elle doit dire qu'elle veut une femme et pas un homme, car il n'y en a pas assez. Ce sont des choix qu'on ne devrait pas avoir à faire. Ça devrait être systématique. Quand on voit qu'il y a des enfants de 6 ans qui sont des interprètes de leurs parents, qui vont faire les courses et qui prennent la parole pour leurs parents, ça aussi, c'est un problème, et pourtant, ils ne sont pas considérés comme des personnes handicapées. Il y a tellement de catégories d'aidants, on ne peut pas tout mettre dans ce PowerPoint, on va faire une petite pause café et je vous invite à prendre des post-it qu'on vous met à disposition sur la table du fond. Vous pouvez nous poser les questions que vous voulez. On essaiera d'y répondre. Si on n'a pas les réponses immédiates, on essaiera d'y répondre plus tard sur notre site. Si on veut répondre à tous, à moins que quelqu'un ait une question pour Claire tant qu'elle est avec nous, bien sûr, vous avez la parole. On peut prendre deux ou trois questions orales, et après, post-it et café, puis on reprend dans un quart d'heure. Merci d'être venus. Je pense que le sujet va susciter pas mal de questionnements. On essaiera de répondre à tous.

Ludovic Mariotti : Y a-t-il des questions dans la salle ? Sinon, prenez votre temps pour les mettre sur des post-it. On fait la pause ? On reprend à 10h40. N'hésitez pas sur les viennoiseries, on a été généreux, il faut y aller !

*****PAUSE*****

Y'a-t-il des besoins spécifiques d'aide pour les sourds - SERAFIN PH, Ludovic MARIOTTI, Nicole GARGAM

Nicole Gargam : On va reprendre si vous le voulez bien. N'hésitez pas à garder vos distances.

Il y a eu deux questions dans l'intervalle. On va essayer de formuler des réponses. Nicole, tu peux commencer.

Nicole Gargam :

Première question : "Est-ce que les aidants familiaux, en lien avec la surdité, se définissent eux-mêmes comme aidant ?" J'en ai discuté à la pause. Non. J'ai voulu faire cette journée car, pour les personnes sourdes, les proches, ils aident, mais cela paraît tellement normal que l'on ne va pas se considérer forcément comme aidant familial. L'intérêt de réfléchir de cette façon est de se dire que si je suis aidant, quand on a des dossiers à faire, qu'est-ce que je dois mettre dedans pour avoir des aides ou qu'est-ce que je peux demander comme formation ? Les parents d'enfants sourds qui veulent se former à la langue des signes, il faut faire une demande à la MDPH. Certaines MDPH vont accepter de prendre en charge les cours, mais d'autres non. Alors que si je suis aidant et que j'ai besoin pour intervenir auprès de mon enfant, cela peut changer les choses. C'est une façon de voir les choses autrement et de faire que la surdité ne soit pas un handicap minimisé.

Maintenant, il y a la surdité, les implants, on pourrait se dire qu'il peut se débrouiller seul.

On revient sur l'autonomie : Qu'est-ce que c'est ? L'idée est de se poser ces questions. Les personnes qui interviennent auprès des sourdes doivent se considérer comme aidant. C'est important.

Ludovic Mariotti :

J'espère que je ne vais pas redire ce que tu as dit. Effectivement, le droit français est fait d'une telle manière que pour que vous puissiez bénéficier de quelque chose, il faut rentrer dans la case administrative adéquate. Pour cela, c'est le terme "aidant" qui a été mis en avant. Sauf qu'il est logique et habituel de ne pas se considérer comme un aidant. On est le papa ou la maman de l'enfant en situation de handicap, le frère ou la sœur ou les grands-parents. On n'est pas un "aidant". Ce n'est pas la première chose qui nous vient à l'esprit. Partant de cela, on ne va jamais demander des aides spécifiques pour cela et des 66 jours de congés que j'ai indiqués tout à l'heure. Un chiffre peut en

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

donner une illustration. Ce congé qui est proposé, pratiquement personne ne l'active. Personne ne le mobilise. Ce congé, aucune famille ne le demande systématiquement car il y a des déficits de communication, mais c'est plutôt le fait de ne pas penser être reconnu comme étant un aidant. Une seconde question sur les personnes âgées sourdes. Comme je l'ai dit, la question n'est pas de savoir qui a la spécificité d'avoir des personnes qui font de la traduction en LSF en leur sein ou des personnes qui savent ce que c'est la surdité ou d'autres types de handicap. On peut élargir. Cela existe d'avoir quelques structures qui vont se spécialiser sur certains types de handicap en particulier, des structures pour personnes âgées, mais ce n'est pas naturel. C'est une volonté associative qui émerge où des associations ont remarqué que rien n'est fait pour les personnes âgées. On va faire en sorte que l'Ehpad où la personne est accueillie sera davantage aux normes accessibilité. L'accessibilité en général, si on va au bout du raisonnement, si l'accessibilité était pleine et entière partout en France, cette question n'aurait pas lieu d'être parce que on aurait des traducteurs LSF qui pourraient intervenir dans les Ehpad. C'est le principe d'accessibilité de base qui devrait éteindre cette difficulté que nous rencontrons. Mais dans l'accessibilité, on est au milieu du guai, certains des problèmes pourraient être réglés ou partiellement, car un accompagnement, ce n'est pas que de l'accessibilité. Il y a souvent besoin de plus que la norme, on pourrait avoir plus d'actions menées et ce genre de questions trouverait en partie des réponses. Voilà pour les éléments de réponse. Sur la question de l'Île-de-France, je ne connais pas de structure pour le handicap, sur la surdité en particulier. Peut-être que quelqu'un connaît. On a un troisième micro.

Je suis le docteur Sandrine Marlin, je suis à l'hôpital Necker. Par rapport aux Ehpad et aux personnes sourdes, avant d'identifier un besoin, il faut connaître ce besoin. Je voulais vous signaler qu'il y a quelques années, et il serait intéressant de le reprendre, il y avait eu une étude faite par la société centrale sur l'interrogation : "Est-ce que les Ehpad savent s'il y a des besoins en matière d'aidants à la communication pour les personnes sourdes dans leur structure ?" Pour proposer quelque chose, il faut d'abord en connaître le besoin. C'est indispensable de le refaire. Pour monter une structure ou une aide, il faut d'abord savoir s'il y a un besoin et l'identifier.

Ludovic Mariotti : Cela va totalement dans ce sens. Merci pour votre intervention. Comme cela vient d'être évoqué, on peut se dire que si on partait de la question du besoin, cela nous permettrait d'éviter de se focaliser uniquement sur la déficience de la personne mais plutôt de parler de sa capacité et de son besoin. Cela peut être une façon de traiter la question. Tout est plus ou moins fait pour aller dans cette logique. Vous avez cité les Ehpad. Je vais me permettre un aparté. On parle souvent pour les personnes sourdes, mais il y a aussi, dans les Ehpad, les personnes qui ne verbalisent pas. Il peut être intéressant de montrer que cet outil, comme la LSF ou quelque chose de simplifié qui permettent d'entrer en communication avec des personnes âgées qui ne verbalisent plus. Il y a des projets qui se développent actuellement. Ils

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

ne sont pas très connus. Je participe à un programme sur Montpellier. On essaie de faire en sorte avec des traducteurs LSF de voir ce que l'on peut imaginer comme séries de signes qui pourraient être mobilisables pour des gens qui ne verbalisent plus mais qui ont encore toute leur tête. On a quelque chose qui est vraiment intéressant potentiellement. Cela participe d'une logique inclusive de la personne en situation de handicap auditif. Cela vient montrer que les outils comme la LSF, ou du macato*, cela a un intérêt pour les personnes sourdes et aussi pour d'autres types de difficultés. L'outil développé est un outil intéressant et complet, car il s'agit d'une langue, et tout cela peut servir à autre chose que la question de la surdité. A ce jour les personnes âgées en Ehpad ne sont que rarement reconnues sourdes, en situation de handicap, du fait du cloisonnement français. Pour autant, ces personnes ont peut-être besoin de mode de communication à un moment donné car elles perdent la communication. La seule réponse qu'on va leur apporter, c'est : "Madame, Monsieur, parlez plus fort." C'est la seule réponse. C'est une méconnaissance totale de la problématique de la surdité et d'accompagnement que l'on peut mener. Cela pourra évoluer à partir du moment où on fera sauter le verrou que j'ai indiqué tout à l'heure.

Pour les bébé signes, c'est quelque chose que l'on trouve de plus en plus dans les crèches, dans le secteur de la petite enfance, avec de plus en plus d'auxiliaires, de puéricultrices. Des professionnels de la petite enfance vont mobiliser des signes pour de la communication non verbale. Je me souviens de ma fille qui rentre et me fait le signe "chocolat", en LSF. Elle n'était pourtant pas encore en communication totale. C'est là que j'ai compris qu'ils faisaient de la LSF en crèche. Je n'avais pas imaginé cela au départ. J'en avais entendu parler, mais je ne pensais pas que c'était développé plus que ça. Cela a donc le vent en poupe. Ils peuvent exprimer quelque chose qu'ils n'ont pas forcément la capacité d'exprimer. C'est une des choses, le manque de communication qui laisse des frustrations chez les personnes âgées. Quand on arrive à le faire, on découvre qu'ils arrivent à manger telle ou telle chose. Quand vous retrouvez le sourire sur la personne âgée car quelqu'un a enfin compris, vous avez réussi quelque chose. On va maintenant vous parler du barbarisme de langage qui s'appelle Serafin-PH. Au départ, Serafin-PH, ce n'est pas un petit ange ou le lampion de Tintin, mais une réforme de la tarification. C'est moins rigolo. On est sur une vraie forme. Il faut absolument revoir la façon dont sont financés les établissements et services médico-sociaux en France. On a voulu faire une réforme tarifaire à l'origine. On ne va pas vous en parler. Ce n'est pas ce qui est le plus intéressant sauf s'il y a des aficionados de la tarification dans la salle. C'est très technique. Cela fait partie de mon cœur de métier à l'URIOPSS. Néanmoins, je ne peux pas vous parler de cette nomenclature sans parler de la réforme de la tarification. Pourquoi ? L'outil dont on va vous parler est issu initialement de la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux. Il faut donc que je vous en dise quelques mots avec Nicole. L'idée de base de la réforme de la tarification est de dire : Ce n'est plus possible de financer des établissements et des services médico-sociaux en

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

fonction de leurs coûts de fonctionnement. C'est-à-dire des salaires que l'on verse dans la structure, des voitures que l'on loue, etc. On ne doit plus financer l'établissement sur ces règles financières. Il faut trouver une autre base pour tarifier les établissements et pour donner une tarification aux établissements médico-sociaux. Ils se sont dits que le mieux était de faire ce qui est attendu dans le secteur médico-social, c'est-à-dire de coller aux besoins des personnes en situation de handicap.

La réforme ambitionne de se dire que l'on va passer d'une réforme en fonction du coût de l'établissement, à une réforme où on va financer les établissements en fonction des besoins des personnes en situation de handicap.

Et plus le besoin de la personne en situation de handicap est importante et plus la structure aura un financement élevé. Moins le besoin des personnes est important et moins la compensation sera élevée. Si on comprend cette mécanique, on comprend pourquoi il a été nécessaire au début de la réforme de la tarification Serafin-PH de se dire que pour déterminer ses besoins, il faudrait savoir ce dont on parle. La nomenclature des besoins et des prestations est un outil qui s'enracine dans l'idée qu'il est nécessaire d'avoir une connaissance de l'existant du secteur médico-social et ce qui s'y fait. On va repérer les besoins et les prestations qui peuvent se mettre en face pour répondre aux besoins de ces personnes. Premier outil et première obligation : Avoir un outil descriptif. Il est bien important de le saisir dès le début. C'est plus pour votre culture générale. On ne va pas en parler par ailleurs. On en arrive à la création d'un outil. L'idée est d'avoir un catalogue qui vient décrire quels sont les besoins des personnes en situation de handicap et quelles sont les prestations que l'on peut mettre en face pour y répondre. La logique est simple. Cet outil nomenclature était lié à la réforme de la tarification. Il servait de base. Aujourd'hui, cet outil nomenclature n'est plus en lien avec la réforme de la tarification. L'outil nomenclature vit pour lui-même. On peut donc s'en servir plus facilement. On est sur un outil descriptif du besoin et des prestations. Comment elle se présente ? Elle est découpée autour de trois thématiques cités : la santé, l'autonomie et la participation sociale. Vous allez les retrouver du côté du bloc Besoins et en parallèle du bloc Prestations. Ce graphique a été fait par la Caisse nationale de solidarité et d'autonomie. Vous remarquerez qu'il n'y a pas de symétrie. Autonomie n'est pas en face d'autonomie et la participation sociale en face de participation sociale. A un besoin d'autonomie identifié, je n'ai pas à répondre nécessairement par une prestation d'autonomie. Je peux répondre aussi par une prestation d'autonomie plus une prestation de soins. On peut additionner. Il n'y a pas d'automatisme. Pour éviter l'effet miroir, qui aurait laissé croire qu'à un besoin d'autonomie égale une prestation d'autonomie, on a réparti de nouveau pour vous donner cette idée. La planification vient d'une classification internationale. Cet outil a été développé et existe depuis une trentaine d'années. La France avait ignoré pendant des années. On va maintenant l'utiliser. Quand on raisonne en

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

besoins, c'est une énorme modification par rapport à la France. En France, on raisonne par déficience. On est basés sur le principe de la déficience et de la reconnaissance de celle-ci. Vous êtes "déficient mental", "déficient physique". On raisonne par déficience. La loi sur le handicap de 2005... **Il est important de retenir que demain, surtout, on n'aura plus un raisonnement par déficience, mais par besoin.** Ce changement est fondamental. Dans les faits, ce n'est pas anodin. Si on raisonne par déficience, on vient se dire que la personne est définie en fonction de sa déficience. Elle est handicapée auditive. C'est déjà une formidable avancée car avant, on ne reconnaissait même pas la déficience. Quand on parle du besoin, ça veut dire que quand on rencontre une personne en situation de handicap, on ne se pose pas malvoyante, sourde ou psychique. On va se poser la question de ses besoins à elle pour lui apporter des réponses en besoins de prestations qui ne sont pas forcément liées avec les prestations habituelles. Pour autant, la première chose qu'a faite la nomenclature, c'est qu'elle a défini le besoin. Depuis des années, on répondait aux besoins des personnes en situation de handicap sans donner une définition officielle. La nomenclature la porte, elle présume de se poser la question de la personne en tant que telle et de ce qu'elle est en volonté de faire. Ça ne part pas du principe que cette volonté ou capacité de faire est liée à son handicap. On se pose la question du handicap après le besoin. Vous pourrez avoir le support pour regarder la définition du handicap. L'idée est de passer de la notion de déficience à la situation des personnes en situation de handicap. On retrouve le handicap évidemment et sa spécialité, mais ce n'est pas le même raisonnement. Si on va sur la surdité en tant que tel...

Nicole Gargam : *Dans le premier bloc de besoin*, ce sont les besoins en matière de santé. C'est parfois compliqué pour aller chez le médecin pour la personne sourde, comme nous avons pu en discuter. Qu'est-ce qui peut être mis en place ? Il existe des choses dans quelques hôpitaux en France, mais c'est restreint. De façon générale, pour les sourds, ce sont des besoins en matière de fonctions sensorielles que nous allons rechercher dans la nomenclature. Si on prend **le deuxième bloc, les besoins en matière d'autonomie de la personne**, ce bloc comprend les activités de la vie quotidienne. Dans les activités de la vie quotidienne, on va les définir comme cela : s'habiller, aller aux toilettes, etc. Mais pour les personnes sourdes, le besoin important est celui de la communication avec les autres. C'est un besoin essentiel de la vie quotidienne et qui est souvent oublié car une personne sourde, on va dire qu'elle sait se laver et s'habiller. C'est très important, ces besoins d'interaction.

Les activités de la vie quotidienne : Besoin pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité. Il y a les besoins en aide technique, par exemple. Dans les entreprises, avoir des flash lumineux ou des aides techniques et comment adapter la prise de décision à une personne sourde. C'est ce que l'on disait sur l'importance de l'accessibilité. Ce sera plus facile pour la personne sourde si l'accessibilité est bonne. Sinon, le système ne va pas fonctionner et la personne sourde ne pourra pas se débrouiller.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

Troisième bloc : Les besoins pour la participation sociale. Ce bloc est très large. Les besoins pour accéder à un logement, à accomplir les activités domestiques. Les besoins pour l'insertion sociale et professionnelle. Besoin pour participer à la vie sociale. Besoins en matière de ressources. C'est extrêmement large. Pour les personnes sourdes, les besoins sont des besoins d'accessibilité : Comment la personne sourde va pouvoir s'insérer dans son emploi ? Comment elle va pouvoir participer à la vie sociale de façon très large ? (Permis de conduire?), Comment elle va pouvoir se déplacer si elle n'a pas le permis de conduire ? C'est parfois très difficile. Là encore, il y a des expérimentations qui existent pour aider les personnes sourdes dans l'obtention du permis, mais c'est limité en France.

Ludovic Mariotti : Ceci représente l'intégralité des trois blocs de besoin. On vient de dire qu'il y avait des focales plus particulières sur certains points à l'intérieur des blocs. Je voulais attirer votre attention car tout peut être en lien avec la personne et pas uniquement avec la surdité. Quasiment tous peuvent être activés. Là, on vous a donné ceux qui sont le plus en lien avec la surdité. Le besoin et pour chaque personne. Chaque personne n'a pas des besoins similaires. Vous pouvez avoir des handicaps qui se rajoutent que l'on n'a pas habituellement. Ils ne correspondent pas forcément aux cas typent de la surdité. Ça peut être un handicap psychique ou mental. Cela explique pourquoi on parle d'une personne et pas de son handicap. On va regarder dans les prestations, ce qui colle avec la notion de surdité.

Nicole Gargam : *Dans le bloc prestation, il y a un premier bloc :* Les prestations de soins et de réadaptation fonctionnelle. On retient les prestations de psychologue, de soutien, d'accompagnement des proches, de supervision des pratiques et puis, les prestations de rééducation et de réadaptation fonctionnelle, c'est-à-dire l'orthophonie, l'audioprothèse, l'ergothérapie, la kinésithérapie. C'est très important l'orthophonie pour les sourds. Je voulais préciser que la nomenclature des besoins et des prestations est très théorique. C'est un descriptif des besoins et des prestations que nous devrions mettre en face. Ça ne veut pas dire qu'elles existent tout le temps. C'est le problème. Certains établissements ont parfois du mal à recruter des orthophonistes. On sait que le besoin est là, mais ça ne peut pas toujours être organisé.

Le deuxième bloc de prestations : Les prestations en matière d'autonomie. Ces prestations sont de trois types : Les actes de la vie quotidienne, la communication et les relations avec autrui et les accompagnements pour prendre des décisions. Elles pourront être réalisées par des professionnels socios et éducatifs de l'accompagnement. Mais aussi des éducateurs et moniteurs et des assistants de service social, des interprètes, des codeurs ou des interfaces de communication. Toutes les prestations sont celles décrites dans la nomenclature. Même remarque : Elles n'existent pas partout. Pour les actes de la vie quotidienne, une personne sourde a besoin d'un interprète. Il faut donc un service d'interprétariat où elle doit pouvoir le payer avec la

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

prestation de compensation. Il n'y a pas toujours la réponse même si la prestation a été définie.

Le bloc prestations pour la participation sociale : Mener sa vie d'étudiant ou d'élèves. C'est très large. Exercer ses droits au logement, exercer ses rôles sociaux, participer à la vie sociale et les ressources. Cela peut être réalisé par des enseignants, des professionnels de l'accompagnement ou des éducateurs. Dans ce cadre-là, on ne retrouve pas les codeurs, les interprètes et les interfaces qui sont uniquement dans l'accompagnement à la communication, dans le bloc autonomie.

Ludovic Mariotti : Ils ne sont effectivement que sur cela. C'est un point qui peut être discutable. Il faut partir du principe que nous sommes sur une cote plutôt bien taillée, mais qui reste une cote approximative de la réalité du besoin et des prestations des personnes. Cela a le mérite d'essayer de bien voir de manière très large tous les besoins et les prestations que l'on peut envisager, avec des items peu précis des besoins ou des prestations. C'est volontaire de la part de ceux qui ont fait la nomenclature, à savoir des choses génériques. L'idée est que les établissements et les personnes puissent se rattacher à chacune des catégories et que celles-ci soient faciles pour un rapprochement ou un regroupement dans le raisonnement de la part des établissements et des services pour les personnes. Cet outil a ce mérite que de venir poser un descriptif des besoins et des prestations envisagées pour les personnes. Tout ne répond pas, c'est le moins que l'on puisse dire. On avait déjà un certain nombre de questions. On a reçu quelques interpellations. Je vais laisser Nicole vous les présenter.

Nicole Gargam : "Les personnes sourdes ont-elles uniquement besoin de prestations d'autonomie ?"

"Que recouvrent les prestations des interprètes et d'interfaces codeurs ? Est-ce uniquement une aide à la communication ou bien cela peut-il faire partie d'un accompagnement ?"

"Quelles formations pour les interfaces de communication ?"

C'est un grand débat. Certains établissements, car on parlait des tarifications d'établissements médico-sociaux, ne disposent pas de tous les personnels décrits dans la nomenclature. On en revient aux aidants. Si les aidants professionnels n'existaient pas, ce serait les aidants familiaux qui compenseraient le manque. Certains services emploi-formation fournissent déjà des prestations d'aide à la communication, mais ces services ne sont pas reconnus dans le secteur médico-social. Il y a donc un certain nombre de choses à réfléchir et à revoir par rapport aux besoins et aux prestations qui peuvent être fournies.

Ludovic Mariotti : Cet outil, la nomenclature, va évoluer. Cet outil n'a pas vocation à être figé, qui plus est depuis qu'il n'est plus en lien avec la tarification des établissements en lien avec le médico-social. Cet outil a vocation à s'améliorer avec le temps. La plupart des établissements médico-sociaux commencent déjà à s'en servir. Cet outil est également à destination

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

des parents. Il est à destination de tous les aidants, et pas uniquement des professionnels et des institutions. Cet outil a vocation à ce que vous vous en serviez en tant que parent ou proche pour mieux accompagner une personne en situation de handicap. Cela a pour mérite qu'il n'y ait qu'une seule nomenclature en France des besoins et des prestations. L'idée est d'avoir un langage commun. Quand vous allez parler de telles prestations en Occitanie, que vous parlez de la même dans le nord de la France, on parlera du même langage. Ce n'est pas le cas actuellement. On parle de choses très différentes actuellement. L'idée est d'avoir un langage commun et une grille de lecture commune. Il y a peut-être des éléments de discussion dans la salle ? C'est un peu technique, nous en avons conscience.

Bonjour. J'ai une question pratique en tant que parent. Si je veux me procurer cet outil dans le futur, comment je fais ? Auprès de qui je m'adresse ?

Ludovic Mariotti : Merci pour la transition. Il s'avère que cet outil est libre de droit. Sa vocation est d'être utilisée. Il est déjà disponible, depuis quatre ans, sachez-le. Au niveau des familles, personne ne le connaît. Au niveau des professionnels, certains l'utilisent et d'autres non. Il y a quand même une connaissance de la chose. Là où je vais apporter un élément complémentaire, c'est qu'il ait paru depuis trois semaines un kit élaboré par le réseau URIOPSS, par moi-même en l'occurrence. Plusieurs outils ont été développés dont le but est l'appropriation de la nomenclature Serafin, y compris par des familles, pour que ce soit quelque chose utilisé par eux et pas comme quelque chose qui soit vu comme une montagne inatteignable et inutile. Quand on commence à utiliser la nomenclature, c'est vraiment utile dans l'accompagnement et la construction du projet personnalisé de ces personnes. Cela peut être un véritable outil de construction du projet personnalisé. C'est meilleur que les outils, ce n'est pas encore l'alpha et l'oméga, mais cela permet une bonne entrée en matière sur le projet personnalisé. Le projet personnalisé cherche à répondre aux besoins identifiés des personnes en situation de handicap. Des prestations sont proposées en face. On garde la même logique. On a développé, par exemple, un outil qui permet de faire en sorte que sur chacun des points de la nomenclature, on va demander à la personne en situation de handicap de se positionner : J'ai un besoin ou non ? On va lui demander de le noter de 1 à 4. On va demander la même chose à la famille et au monde professionnel. Les trois visions vont ensuite se mettre les unes en face des autres. Cela peut nous permettre d'identifier des besoins qui n'avaient pas été vus et qui pourraient être mis en avant par la famille mais pas par la personne elle-même. Cela permet de voir s'il s'agit d'un sujet intéressant et de prioriser. Cela présume de connaître cet outil. Pour cela, il y a un kit Serafin-PH de formation. Vous pouvez trouver un jeu sur le site Internet que nous avons développé. Vous y trouverez un jeu de rôle sur la nomenclature. C'est intéressant à utiliser. Je vous invite à le regarder. Cela marche bien. Il y a deux objectifs : Commencer à manipuler les différents items de la nomenclature. Il y en a un certain nombre. Sur ce jeu, vous piochez une carte de situation. Vous

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

avez une situation qui est décrite. Il y a une quinzaine de lignes. Vous avez la situation d'une personne qui vous est décrite. Dans la nomenclature des besoins, vous allez chercher à quoi cela peut correspondre, cette situation qui est décrite. Vous avez la même chose niveau des prestations. Il existe d'autres outils. Je vous invite à aller regarder sur le site de la CNSA. Tout est téléchargeable. Si vous êtes parents ou en situation de handicap, je vous invite à demander à vos équipes d'utiliser cet outil. Certains sont déjà utilisateurs.

Nicole Gargam : C'est très intéressant. Toutes nos présentations seront séquencées et mises sur le site de l'UNAPEDA avec les liens. J'ai des questions par le biais de la visio. "Comment peut-on avoir plus de codeurs LPC ?" Il est vrai que l'on parle beaucoup moins du LPC que la langue des signes française. Les besoins sont énormes car les implantés deviennent de plus en plus nombreux.

"Il manque des professeurs CAPEJS" formés. Cela rentre dans les moyens, néanmoins, ce ne sont pas dans les moyens que les familles peuvent décréter, mais c'est dans les moyens que l'académie peut fournir. Nous n'avons pas forcément toutes les réponses, nous répondrons si possible à toutes les questions posées en visio avec nos partenaires que nous avons dans chacun des secteurs. On a l'académie d'Amiens qui pourra répondre aux questions posées. On a surtout des choses comme : "Les aidants sourds pour s'occuper des personnes âgées et malentendantes ?" Les aidants sont naturellement aidants et ils ont du mal à aller chercher du soutien. Car pour eux, c'est normal. Le problème, c'est le vieillissement des aidants. Les aidants s'occupent d'aider les vieillissants, mais deviennent aussi parfois des gens qui ont besoin d'être aidés. C'est une chaîne sans fin. Nous répondrons à toutes les questions. Pour les parents, c'est intéressant de rentrer dans cette nomenclature car cela permet de dire quels sont les besoins de son enfant. Une fois que l'on peut définir les besoins en s'appuyant de la nomenclature, c'est plus facile d'aller chercher les moyens qui vont en face, même s'ils n'existent pas toujours. Si on part de la nomenclature Serafin, c'est dans ce sens que nous voulions présenter la nomenclature.

Nous sommes une Union nationale d'associations. Les associations locales et régionales sont là pour vous aider dans la recherche d'éléments pour ces nomenclatures. Une famille pourra avoir, par le biais du plan personnalisé de l'enfant, davantage de crédits à partir du moment où elle aura été bien conseillée par les associations sur les besoins et les prestations.

Ludovic Mariotti : Sur LPC et CAPEJS, on ne peut pas avoir de réponses pertinentes sur ces questions.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

- J'ai une proposition qui me semble très pertinente : on prévoira une formation pour les associations sur Serafin et ses capacités. Et nous avons ce qu'il faut pour le faire.
- Encore une fois, les parents, les aidants et les prestataires, on ne peut pas tout savoir. Il n'y a pas de question taboue. Nous sommes là pour vous conseiller. Si nous n'avons pas toutes les réponses, nous irons les chercher auprès de nos partenaires.

Qualité de services et aides techniques, Cyril DESJEUX, Directeur scientifique d'HANDEO Services , Françoise DE LA CHARLERIE - UNAPEDA

A présent, on va vous présenter un sujet particulier : la qualité des services. L'humain est beaucoup concerné par l'aidance, mais aussi les aides techniques. Je tenais à remercier Cyril Desjeux de sa présence. Il est entre deux réunions. Il est directeur scientifique d'HANDEO. Qui travaille chez HANDEO, qui est une structure fédératrice d'associations qu'il va nous présenter. Je te laisse la parole.

Cyril Desjeux : Merci pour cette invitation. Je suis directeur scientifique d'HANDEO et pas directeur d'HANDEO Services. C'est un environnement relativement complexe et mobile. Il est donc normal de faire cette petite coquille. Je suis sociologue de formation. Je m'occupe de toute la partie production de connaissances se chez HANDEO, qui est tout un groupe de l'économie sociale et solidaire qui a pour mission principale de permettre à chacun d'être citoyen, quelle que soit sa situation. HANDEO est construit comme un espace collaboratif qui réunit différents acteurs. Pour arriver à remplir cette dynamique participative, HANDEO se décompose en trois structures. Vous les voyez. HANDEO Association, qui est le cœur historique d'HANDEO, qui produit de la connaissance. Ensuite, HANDEO Association, qui est décomposée en deux filiales. HANDEO Services a pour fonction première de produire de la qualité à travers des labels et certifications Cap'Handéo. Et puis, la troisième structure : HANDEO Solutions qui vient tout juste d'être développée. Sa mission principale est de renforcer les compétences des acteurs via de la sensibilisation, de la formation, de l'ingénierie de projet et de l'accompagnement. Il y a eu un petit glissement entre HANDEO et HANDEO Services. J'ai d'abord été chez HANDEO puis HANDEO Services. Et je reviens à nouveau chez HANDEO. Tout cela est lié à l'évolution de l'organisme. Je reviens sur HANDEO Association qui est le cœur historique, c'est cette association qui définit la feuille de route de l'ensemble du groupe, et donc sa stratégie. La stratégie est définie avec le conseil d'administration. Il est composé de différents membres, à la fois d'associations qui représentent des personnes en situation de handicap et les proches aidants, mais également d'organismes qui vont représenter les professionnels dans sa composition. HANDEO est composé de 22 membres aujourd'hui. Parmi les membres, vous avez des associations qui représentent les personnes ou les proches aidants comme l'UNAPEDA, mais

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

également l'Unapei. Étant membres du conseil d'administration, ces associations ont une voie décisionnaire dans les lignes stratégiques définies à travers HANDÉO. L'autre élément important à retenir, on est aujourd'hui présidé par une association de familles, l'Union nationale des associations de familles personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées. On revient aux différents métiers d'HANDÉO. Au regard de la thématique qui est centrée sur la question des proches aidants, HANDÉO, à travers les deux axes principaux déployés, d'un côté la production de connaissances et de l'autre, la production des démarches qualités, associe les proches aidants aux différentes étapes du projet et valorise leurs actions. À travers des démarches qualités : Cap'Handéo est une certification. Je ne rentrerai pas dans les détails sur la création de nos certifications. On les déploie dans trois domaines d'activités : Le secteur médico-social, notamment les services à la personne. Les structures qui vont accompagner les personnes autistes ou les personnes polyhandicapées. Le deuxième grand domaine, la mobilité, avec une certification qui vise les transports collectifs, transports adaptés, transport à la demande, transport individuel ou accompagné. Et puis, sur la mobilité, un label qui vise les prestataires d'aide technique qui délivrent des aides techniques en lien avec la mobilité comme les vendeurs, les loueurs de canne, de déambulateur, fauteuil manuel ou électrique. On vise la famille des aides techniques en lien avec la mobilité, et pas l'ensemble des aides techniques existantes comme la communication alternative augmentée qui ne fait pas partie de ce périmètre. Et puis, les organismes mettent des actions en faveur de leurs salariés. L'enjeu du label est de favoriser l'articulation entre vie privée et vie professionnelle et de valoriser les entreprises, les organismes publics qui engagent des actions en faveur de leurs salariés qui peuvent être proches aidants. Nos référentiels sont construits avec différents acteurs, notamment les proches aidants. C'est le premier élément important à retenir. Dans le groupe de travail que nous allons mettre en place pour construire le référentiel, cela se traduit par des critères qualité. On y associe des professionnels et des proches aidants. Le deuxième élément, c'est dans la certification que nous déployons auprès des établissements médico-sociaux qui accompagnent les personnes autistes ou polyhandicapées. Nous mettons en place un audit où nous avons un triptyque d'auditeur qui vient vérifier que c'est conforme au référentiel construit. On a un auditeur qualité. Nous avons un auditeur métier qui est professionnel du secteur médico-social et qui accompagne le public en question, autistes ou polyhandicapées. Enfin, un proche aidant qui sera un expert usager dans la manière de croiser son regard avec les deux autres experts, pour qualifier les caractéristiques du référentiel. On mobilise les proches aidants pour auditer les établissements et services médico-sociaux qui souhaitent rentrer dans la démarche de certification. Un autre élément où on valorise la question d'aidants : à travers nos référentiels, on met des critères qualité. Cela repose sur la qualité de service qui sera proposée par l'établissement et le service. L'une des caractéristiques vise les proches aidants et engage les établissements et services à valoriser les savoirs expérimentiels et aussi de soutenir les besoins de répit ou bien de soutien que peuvent avoir les proches

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

aidants pour pouvoir accompagner leurs proches en situation de handicap. Enfin, une autre manière où on associe les proches aidants : à travers le label salarié aidants qui valorise les organismes, les entreprises, les organismes publics, qui engagent des actions pour faciliter l'articulation entre vie privée et des professionnels pour leur salarié qui peuvent être proches aidants en parallèle.

Deuxième axe sur lequel HANDÉO associe les proches aidants : La production de connaissances qui se traduit par des recherches. Ces recherches ont deux composantes. La première, c'est d'être des recherches actions. Elles ont pour but de produire des leviers d'action. On ne produit pas de la connaissance pour produire de la connaissance. On essaie d'agir concrètement sur le social à travers la production de connaissances. Elles sont toutes participatives, comme tous les projets d'HANDÉO. L'enjeu est de faire en sorte que cela puisse appuyer sur un croisement de savoirs différemment situés. On a réalisé plusieurs études qui prenaient en compte le point de vue des proches aidants, notamment dans l'accompagnement des polyhandicapés ou autistes ou des personnes avec un handicap psychique. La dernière étude était sur l'accompagnement pour les personnes avec des lésions cérébrales acquises. On a réalisé une recherche spécifiquement sur la question des jeunes aidants. Cette recherche a donné lieu à un guide de sensibilisation. On réalise ces outils concrets suite aux recherches. Cela peut prendre la forme d'un tutoriel, d'un guide ou d'un référentiel. Sur les jeunes aidants, on était sur un guide que vous pouvez retrouver en format papier ou bien téléchargeable sur le site Internet d'HANDÉO. Ce travail a été fait avec l'association Jade, notamment. Il a été possible grâce à des partenaires, notamment la région Île-de-France. Que ce soit le guide ou l'étude, tout est téléchargeable gratuitement, tout comme l'ensemble des productions d'HANDÉO. Il est important de retenir sur les jeunes aidants, sans revenir sur ce qui a été dit ce matin sur les problématiques de catégorisation, mais les difficultés à se reconnaître dans cette catégorie. Qu'est-ce que c'est, un jeune aidant ? Il faut différencier les catégories en termes d'usage de politiques publiques où l'enjeu est d'agir sur un publique cible et la manière dont cette catégorie peut être utilisée au quotidien. La problématique de parler d'aidants, des jeunes aidants, c'est que les personnes elles-mêmes se reconnaissent d'abord dans leur filiation et moins directement dans cette catégorie. Si je reviens sur la question des jeunes aidants, ils se définissent comme n'importe quel proche aidants. Leur particularité est qu'elle vise des enfants de moins de 18 ans qui vont venir en aide de manière significative et régulière à un proche de leur famille qui peut être en situation de handicap, malade ou en perte d'autonomie. Elle peut concerner également des jeunes aidants adultes entre 18 et 25 ans. Dans d'autres pays européens, la frontière de l'âge est variable selon le pays dans lequel on se trouve. Il est important de se centrer sur les jeunes mineurs de moins de 18 ans car la problématique spécifique qu'il pourrait y avoir pour ces jeunes, vient notamment croiser deux conventions importantes : La convention internationale des droits, relative aux personnes handicapées et celles aux

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

droits de l'enfant. Il est important de retenir qu'avant d'être des proches aidants, ces jeunes sont des enfants, avec des droits. C'est toute cette problématique et tension que la question des jeunes aidants est posée. Ces jeunes aidants, qui viennent en aide d'un proche, ne viennent pas toujours en aide directement à ce proche. Cela peut être un soutien apporté aux parents. Cela peut être un frère ou une sœur ou l'un des deux parents de la famille, la personne en situation de handicap. L'aidant peut venir en aide à son parent en faisant un peu plus de ménage dans la maison par exemple ou en aidant à faire les devoirs du frère ou de la sœur. Il y a ces deux éléments à avoir en tête. Cette aide peut être directe ou indirecte quand on est jeune aidants. L'autre particularité, dans l'impact que cette aide peut avoir sur ces jeunes aidants, c'est un impact que l'on peut retrouver sur tous les proches aidants, notamment en termes de difficultés sociales, d'impact sur la société. Ce rôle peut avoir un impact sur la scolarité des jeunes et leur formation professionnelle. D'où l'importance de considérer les jeunes de moins de 18 ans et les jeunes adultes quand ils rentrent sur le marché du travail. Il peut y avoir aussi un autre impact : Les risques de rupture familiale. Et aussi les problématiques de développements psychoaffectifs qui peuvent être altérés du fait du rôle incombé à ces jeunes. On compte **Aidants familiaux et surdités aujourd'hui** 700 000 jeunes aidants. La sous-estimation paraît d'autant plus vraisemblable que les proches aidants sont une population invisible car difficile à identifier à travers cette catégorie. Quand on est jeune, on est d'autant plus invisibilisé que ce rôle est conscientisé par le jeu lui-même et la famille. Voilà sur les différents éléments qui me semblent important à donner sur le fonctionnement d'HANDÉO.

Françoise de la Charlerie : Merci. Les jeunes aidants, c'est vraiment une problématique. La surdité touche toute la famille. Les difficultés de la communication avec les plus anciens ou les plus jeunes d'ailleurs. Je vous invite à lire ce guide qui est très bien fait et à poser des questions. Il y a des études très pertinentes sur le site HANDÉO via l'observatoire d'HANDÉO. La surdité en général n'est pas toujours unique comme handicap, en effet *****. C'est s'il y a un reste à charge sur un investissement prévu. Je l'ignorais. J'en ai terminé.

Je crois que l'on a fait un tour complet et relativement large de ce qui existe. Nous mettrons tous les documents avec les liens nécessaires sur le site Internet. Si vous avez des questions, un post-it, nous y répondrons. Si nous n'avons pas le temps, nous répondrons sur le site. Pas de question pour l'instant ? Tout est clair ? C'est parfait.

Je vous propose de prendre une pause déjeuner. Nous reprendrons à 13h45.

Merci à vous. pathologies qui s'y greffent. La MDPH classe souvent les personnes sourdes dans le tiroir "sourd". Néanmoins, la surdité s'allie parfois et vient s'ajouter à une petite pathologie neurologique, ou des difficultés de compréhension, ou même oralisation ou autre. Tout ce qui peut apporter des données ou informations aux parents pour être plus fort et aller demander des choses, c'est intéressant. Merci, Cyril Desjeux. Tu as parlé du facteur humain

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

qui est un facteur très intéressant et important. Je vais reprendre le facteur humain qui dépend de l'acquisition de la communication et d'un langage. Aujourd'hui, il est difficile pour les familles et les parents de trouver un établissement pour les enfants qui leur permettent de choisir librement le mode de communication qu'ils veulent avoir pour leurs enfants. C'est une difficulté majeure. On est sourd, mais on a toutes ses facultés qui nous permettent de suivre des études et avoir un cursus classique avec de l'aide humaine. Le choix de la communication de départ est très importante. On parlait de l'apprentissage dans les crèches. On peut avoir des enfants autistes petits qui ont trouvé un mode de communication avec la langue des signes. La langue des signes est un mode de communication. Quand il est choisi, c'est très bien, mais ce n'est pas le seul. Un enfant épanoui est un enfant qui a choisi comment il souhaite communiquer avec n'importe quelle personne, que ce soit une personne sourde qui pratique la LSF, le LPC ou le labiale ou que ce soit une personne oralisante. **L'épanouissement d'une personne passe par un moyen de communication maîtrisée, quel qu'il soit.** La plus ambitieuse des décisions serait la liberté de choisir le mode que l'on veut pour ses enfants et avoir les moyens humains et techniques qui le permettent. Dans toutes les écoles, dans toutes les académies, dans tous les PEJS, dans tous les secteurs, de la crèche jusqu'aux hautes écoles. C'est tout le parcours qui est intéressant. La surdité est souvent associée à la difficulté de communication et de compréhension. Quand ma fille ne comprend pas, elle se fâche et elle reste fermée. La mauvaise compréhension fait que derrière, il peut y avoir de la colère, de l'incompréhension et de la non-action. Les personnes âgées en EHPAD, on dit souvent que c'est un vieux machin qui nous envoie balader. Oui, mais si cette personne n'a pas la communication, je remercie d'ailleurs la mise en place du 100 % Santé, même si cette solution n'est pas adaptée à tous. Elle aura toutefois permis à certaines personnes d'avoir des appareils auditifs. Le frein à la vie sociale passe par la maîtrise de la communication. Je parle des enfants sourds, mais on accueille aussi parfois des personnes qui peuvent avoir des problèmes de surdité et de langage. Un jeune sourd, pour l'anglais, ou pour tout autre langue, c'est compliqué. On rencontre encore des difficultés à bien intégrer la deuxième langue dans certaines écoles. La maîtrise du langage est donc importante. Pour la transcription écrite, il faut maîtriser le français. C'est compliqué pour les personnes qui ont la surdité, avec un handicap associé. Il faut donc trouver sa ou ses solutions. Le plus épanoui des enfants sourds, c'est parce qu'ils ont trouvé les solutions. Je connais des enfants qui se sont faits implanter mais ils ont laissé tomber l'implant à 14 ou 15 ans parce que ça ne leur convenait pas. Cela dépend du degré de perte auditive. Plus le degré est important et plus l'aide apportée à ces personnes est complexe. Elle peut être multiple et complexe. Évidemment, la première aide qui peut donner des solutions, c'est la prothèse auditive. Avec le 100% santé, il faut bien choisir son audioprothésiste car celui-ci est un aidant. Ça veut dire qu'il sait régler les graves, les aiguës avec une prothèse auditive qui correspond à sa pathologie. Un tiers des personnes sur les 6 millions de malentendants sont équipés. C'est peu. Avec le 100% santé, il y en a un peu plus. On espère que cela va évoluer.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

L'âge fait que les personnes pensent que c'est normal d'entendre moins bien parce que l'on est âgé. Non. Ceux qui étaient à la Fondation de l'audition, un grand prix a été donné hier sur la recherche scientifique. Plus le cerveau est sollicité jeune et plus il reste sollicité et plus l'audition permet de mieux vivre. On garde un peu de faculté. Si on arrête d'entendre, on vieillit plus difficilement. Il faut s'équiper de prothèses le plus tôt possible. Il n'y a pas de miracle. Ce n'est pas parce que l'on a une prothèse que l'on n'est pas ou plus sourd. Quand vous dormez et que vous n'avez pas votre implant, vous êtes sourd. Idem sous la douche. Pas de miracle. Une personne sourde et malentendante reste sourde et malentendante. Dès les premiers symptômes, il y a un parcours. Tout cela va dans le Serafin-PH. Il faut oser y aller. Il faut consulter un ORL et choisir un audioprothésiste et le type d'appareil qui va correspondre le mieux possible à sa perte d'audition. On voit beaucoup d'émissions à la télévision ou de publicité qui mettent en avant la "prothèse invisible pour un handicap invisible". C'est beau, mais c'est parfois complètement à côté de la plaque et cela peut donner des infections à l'oreille. Il faut donc tenir compte des contraintes biologiques de la personne. Vous pouvez avoir une oreille qui entend et l'autre, non. On vous propose maintenant différents types de prothèses dont les Cros qui sont des relais du son d'une oreille sur l'autre. Le 100 % santé a évidemment fait **Aidants familiaux et surdités** développer cette prescription, qui sert à beaucoup de personnes, mais qui parfois pourrait être un peu plus adaptée.

Il y a différents types de prothèses. Il y a les prothèses extra-auriculaires ou les contours d'oreille. Ce sont les plus connues et les mieux adaptées. Elles sont robustes. On peut les régler différemment. Alors que les intra-auriculaires sont généralement pour des surdités plus légères ou moyennes. Ce sont des personnes qui allient l'esthétique avec une perte auditive qui n'est pas très importante. Plus la miniaturisation est petite et moins les fonctionnalités de connectivité sont importantes.

La classe 1 bénéficie du 100% Santé. Quatre critères ont été décrétés par l'État : Le réducteur de bruit, le système anti-larsen, les 12 canaux de réglage et deux programmes différents avec deux positions différentes. Toute personne qui va avoir son audioprothésiste peut avoir un devis détaillé en précisant que ce n'est pas parce que l'on a des nouvelles prothèses qu'elles sont optimum tout de suite. Souvent, les personnes ont un mois d'essai. Parfois, elles n'osent pas retourner chez l'audioprothésiste et la prothèse reste dans la boîte. "Ça fait du bruit, ce n'est pas bien réglé..." La prothèse doit être adaptée aux besoins de la personne. S'il y a un peu de grésillement ou d'acouphènes, cela prend du temps. C'est la même chose pour les implants. Il faut prendre le temps de régler son implant pour un meilleur confort. Le prix d'un appareil en classe 1 est forfaitaire. Les classes 2 sont libres en prix. La problématique est que toutes les pathologies ne sont pas forcément prises en compte dans la classe 1. C'est bien quand on a une audition légère, mais dès que l'on rentre dans des classifications handicap auditif complexes comme l'acouphène ou bien des pathologies perceptibles et qui demandent davantage technique, là, il faut s'orienter vers la classe 2 qui n'est pourtant pas prise en charge à 100 %.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

Les mutuelles vont prendre une partie. S'il y a une reconnaissance handicap, et selon l'âge, moins de 60 ans ou plus de 60 ans, cela peut être pris en charge par des organismes. Il y a ensuite les implants auditifs pour des pertes sévères et complètes. Il y a plusieurs types d'implants. Je vais aller vite. Je suppose que vous connaissez déjà ces technologies. Ce sera sur notre site Internet. Il y a plusieurs types d'implants. Il y a des implants que d'un seul côté ou des bi-implantés et puis, l'implant cochléaire qui pallie au manque des cellules ciliées. C'est une opération chirurgicale. Il y a des électrodes qui vont stimuler le nerf auditif. Tous les CHU le font pratiquement maintenant... Il y a l'implant à ancrage osseux. La conduction du son se fait par la boîte crânienne. L'implant de l'oreille moyenne et du tronc cérébral. C'est bien spécifique. Ce sont les centres hospitaliers et les ORL qui décryptent ce qui est le mieux adapté à la personne. On ne peut pas en acheter. Certains parents le voudraient, mais on ne peut pas. C'est l'hôpital ou l'ORL.

Les autres aides techniques : Je ne vous en ai mis qu'une. Vous avez parfois quelqu'un qui entend bien mais qui a des acouphènes. Les acouphènes, c'est une gêne terrible. Certains fournisseurs d'appareils auditifs ont développé des masqueurs d'acouphènes. Je connais quelqu'un qui en a. Il met une musique d'ambiance pour faire un bruit ambiant et il peut dormir presque convenablement. C'est un exemple.

La grande particularité de toutes ces aides techniques, c'est le Bluetooth qui a révolutionné les aides. Avec le Bluetooth dans les appareils auditifs, que ce soit implant ou contour, on peut agir directement sur le son grâce au microphone déporté qui sert beaucoup aux enfants. Par exemple, les microphones HF, la MDPH, par rapport à Serafin, peut prescrire aux enfants un micro HF ou une classe portable pour que la professeure parle dans un micro que l'enfant va recevoir directement dans son appareil. Cela lui évite les bruits ambiants de la classe. Il a le son en direct.

Et puis, les récepteurs de streaming audio car la musique fait partie du monde des personnes qui ont une surdité. De plus en plus de fabricants de prothèse auditive permettent les réglages de leur prothèse auditive par le biais du téléphone portable. Nous en voyons de plus en plus. Cela veut dire ce qu'il faut concevoir, et il faut donc prévoir le temps de faire des devis, car ce n'est pas un appareil one shot. Cet appareil va nous être un vrai support de vie. Il faut donc avoir un téléphone qui puisse optimiser ce support de vie. Il doit être compatible IOS ou Android. Vous avez ici toutes les marques. Certains font un ajustement de volume par le téléphone. Il y a aussi les programmes, la géolocalisation des appareils. Beaucoup de marques ont la technologie pour les acouphènes, par exemple.

Et puis, une aide technique que vous voyez partout : Les BIM, boucles à induction magnétique. Tous les services d'accueil au public disposent d'un autocollant bleu, comme les mairies, les bureaux de Poste, la SNCF, la RATP. Ce système à induction magnétique permet aux personnes sourdes qui ont un contour d'oreille ou un implant de percevoir le son directement dans leur appareil. La seule problématique est qu'il faut que cette bobine soit activée. Trop peu de personnes ne savent pas qu'ils peuvent demander à leur

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

audioprothésiste, gratuitement, d'activer la bobine. C'est une bobine T ou MT. Ce sont deux positions qui permettent de choisir. Je travaille avec l'accessibilité des stations de métro. Ils ont mis des nouvelles boucles d'information avec de nouveaux guichets. Lorsque l'on y va avec des personnes sourdes qui ont des appareils qu'ils portent depuis un certain temps, ce sont des choses qu'ils n'ont pas fait préréglé par leur audioprothésiste. Ce serait dommage de se priver d'une possibilité technique. Vous avez des modèles portatifs de BIM qui existent quand vous devez aller au musée. Les musées en proposent aussi parfois. Vous en avez avec ou sans micro. C'est vraiment un confort pour les personnes sourdes ou malentendantes car aujourd'hui, cela leur rend accessible la culture, les expositions et les lieux de conférence. Ils peuvent accéder à des choses un peu techniques pour les jeunes comme les MP3, les enceintes Bluetooth. Beaucoup de choses sont disponibles mais il faut s'assurer que ce soit bien déclenché. Si vous avez un bon audioprothésiste, il va vous le proposer d'office. L'un des derniers points est d'améliorer la perception auditive. La perception auditive de la salle n'est pas trop mauvaise ici, je pense. Vous avez parfois des bureaux ou des salles où la résonance est telle que la perception est gênante même si vous êtes appareillés. Il y a des choses à faire pour avoir une bonne réception auditive. Une isolation des murs ou des sols, notamment. Et surtout, la machine à laver, le broyeur de soupe qui font un bruit d'enfer. Il y a des appareils qu'il faut prendre en compte au-dessous d'un certain nombre de décibels. Le choix de l'électroménager est donc important. Une imprimante, par exemple, presque tout le monde doit en avoir une. Certaines sont plus ou moins silencieuses. À l'achat, il est important d'acheter une imprimante qui fait peu de bruit.

Et puis, voici quelque chose de formidable pour les familles. Il y a 20 ans, on avait le babyphone. J'ai une petite-fille de deux ans. Ma fille a acquis une balise sonore avec le récepteur. C'est magique. Il y a différentes couleurs. Il me semble que la couleur blanche, c'est pour l'interphone des immeubles. Ces nouvelles fonctionnalités, vous pouvez les emmener à l'hôtel. Vous pouvez aussi avoir tout ce qui est détecteur d'alarme. Vous pouvez paramétrer vos appareils à la machine à laver, et elle sonne maintenant quand elle est terminée. Il y a d'autres appareils sur le marché mais je connais celui-là. Cet appareil, à partir du moment où il y a une reconnaissance du son en mémoire, dès qu'un appareil sonne, il va s'allumer. Vous avez le système complet pour la maison et le système est également pour les bébés. À mon époque, on n'avait pas cela. On avait le babyphone qui flashait. Le bébé que l'on avait pas à ses côtés, pouvait pleurer. La technologie a bien évolué. Il faut faire connaître aux jeunes parents toutes les techniques. En tant qu'association, on va voir si on peut trouver des fournisseurs. Le dit pas. C'est s'il y a un reste à charge sur un investissement prévu. Je l'ignorais. J'en ai terminé.

Je crois que l'on a fait un tour complet et relativement large de ce qui existe. Nous mettrons tous les documents avec les liens nécessaires sur le site Internet. Si vous avez des questions, un post-it, nous y répondrons. Si nous n'avons pas le temps, nous répondrons sur le site. Pas de question pour l'instant ? Tout est clair ? C'est parfait.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

Je vous propose de prendre une pause déjeuner. Nous reprendrons à 13h45.

Merci à vous.e fait d'avoir des informations très fiables sur nos sites, c'est très important. Et puis, les radio-réveils. Pour se réveiller le matin, il y a le coussin vibreur, mais la montre connectée vibre également. Il y a aussi des détecteurs de fumées flash et vibrants que l'on peut mettre sur la table. Vous pouvez le mettre où vous voulez. Vous n'êtes pas obligés de le fixer au plafond.

Autre système qui est pertinent : le sous-titrage et la transcription automatique. On a vu qu'avec la Covid, on l'a beaucoup vécu. Claire DUPUY nous en a parlé tout à l'heure. On a beaucoup travaillé pour l'amélioration des sous-titrages. On a réussi à le rendre obligatoire pour les déclarations liées à la santé et à la crise sanitaire en médaillon LSF et en sous-titrage, mais ce n'est pas encore bien appliqué. Logiquement, tous les téléviseurs d'une certaine génération et les adaptateurs décodeurs sont maintenant compatibles justement avec le Bluetooth des nouveaux appareils auditifs. Les appareils de classe 1 sont renouvelables tous les quatre ans. Cette communication avec sous titrage est obligatoire pour les chaînes publiques. A partir de 2,5 % de la part de d'audience du marché, ils doivent activer le sous-titrage sur toutes les chaînes publiques. Il y a des applications spécifiques également sur la téléphonie. Apple et Google ont développé des applications pour les sourds qu'il faut absolument connaître quand on est une associations locales ou parents. Pourquoi ? Cela simplifie la vie quand on a des jeunes enfants ou des ados. L'application CommonTv, je vous invite à y aller. Des couleurs différentes apparaissent quand c'est une personne différente. Vous pouvez dire si c'est décalé dans le temps, incompréhensible ou pas bien traduit. Plus on aura d'analyses des programmes TV, puisque nous avons un contrat avec les chaînes TV, et plus on pourra agir sur les chaînes en disant : Vous avez autant de pourcentage d'émissions avec accessibilité, tel programme est accessible et tel autre ne l'est pas. La qualité peut venir des utilisateurs de la transcription. Pour une fois que l'on donne la parole aux parents de jeunes enfants, il ne faut pas oublier les émissions pour les jeunes. Si ce n'est pas bien traduit, c'est la même chose que pour les grands. Une défaillance peut s'opérer. Il faut y aller. C'est gratuit. Ça prend peu de temps et ça nous aidera à faire augmenter le système par rapport aux chaînes de télévision et au CSA.

Il y a sous-titrage important : pour les jeunes sourds qui veulent téléphoner à des tiers qui ne sont pas sourds. Il y a souvent un problème de compréhension entre le sourd qui ne peut pas parler et l'entendant qui veut échanger. Je ne sais pas si vous connaissez RogerVoice. Ce système fonctionne bien. Il permet, via les opérateurs télécoms, d'avoir trois heures gratuites en plus des forfaits téléphoniques, pour dialoguer avec les personnes entendantes . Le sourd aura une transcription écrite de ce que dit la personne de l'autre côté du téléphone. C'est donc intéressant. C'est toute la semaine et le samedi matin. Cela peut aider pour appeler un médecin, un dentiste. Mais aussi tous les SAV qui ont été déportés avec des services téléphoniques. Mais quand vous êtes sourds, comment vous faites pour appeler ? RogerVoice vous permet d'appeler un service après-vente. Et puis, le téléphone. C'est une révolution. Les prothèses auditives sont de plus en plus connectées. Ma fille a 26 ans. Elle a plein de

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

copain à Arras. Elle est avec un sourd et muet. Franchement, la visio Messenger nous a changé la vie. Le téléphone, c'est n'importe où, n'importe quand et où je veux. Il y a bien sûr la langue des signes, le L1e dit pas. C'est s'il y a un reste à charge sur un investissement prévu. Je l'ignorais. J'en ai terminé. Je crois que l'on a fait un tour complet et relativement large de ce qui existe. Nous mettrons tous les documents avec les liens nécessaires sur le site Internet. Si vous avez des questions, un post-it, nous y répondrons. Si nous n'avons pas le temps, nous répondrons sur le site. Pas de question pour l'instant ? Tout est clair ? C'est parfait.

Je vous propose de prendre une pause déjeuner. Nous reprendrons à 13h45.

Merci à vous. PC et les SMS pour l'écrit. Grâce aux applications gratuites, ils peuvent voir leur interlocuteur, lire sur les lèvres, ce qui est d'une utilité importante, même si ce n'est pas la majorité qui l'utilisent, et qui ont également besoin de parents sur place. Quand on est parents et aidants, on gagne à avoir des applications qui nous facilitent le fait que notre enfant sera autonome. Il aura de l'autonomie pour aller à l'école, pour le sport, pour les sorties culturelles, etc. Ce téléphone est une clé importante. Il y a un bémol pour les réseaux sociaux qui peuvent être un danger. C'est une autre problématique. Il y a aussi les plates-formes d'appels qui sont maintenant systématiques dans tous les services publics. Il y a quatre grandes plates-formes d'appel. Vous allez sur la SNCF, la RATP, les régions, les MDPH qui se sont dotés de plate-forme d'appel où on peut avoir la transcription instantanée, la LSF et le LPC. Pour cela, il faut un téléphone mobile avec un service de visio, ce que ne proposent pas tous les téléphones fixes pour les personnes d'un certain âge, par exemple.

Et puis, une application très utile pour les urgences santé : Le 114. Tous les sourds le connaissent. Il faut en parler. Il faut se donner les moyens que ce soit communiqué. Une réflexion est en cours pour assimiler tous les numéros. On ne sait pas ce que ça va donner, mais nous y participons. Toutes les personnes qui ont des difficultés à entendre peuvent contacter ce numéro. Ils sont en lien directement avec les services d'urgence, pompiers, police, gendarmerie. Il y a deux autres applications que je pratique moi-même. AVA est une application mobile. Pour qu'elle soit pertinente, elle doit être payante. Elle retranscrit les écrits des conversations orales, en direct sur un PC ou un téléphone. Cela fonctionne bien. Il y a des couleurs selon les personnes qui téléphonent. Si vous avez identifié trois personnes, vous aurez trois couleurs différentes pour savoir qui parle. Cela marche bien. On peut converser à plusieurs. Il y a aussi une autre application très utile. Ma fille s'en sert très souvent et moi-même. Je m'en suis servi encore avant-hier à la RATP. Plutôt que de prendre le crayon et le papier, Google Play a mis ele dit pas. C'est s'il y a un reste à charge sur un investissement prévu. Je l'ignorais. J'en ai terminé.

Je crois que l'on a fait un tour complet et relativement large de ce qui existe. Nous mettrons tous les documents avec les liens nécessaires sur le site Internet. Si vous avez des questions, un post-it, nous y répondrons. Si nous n'avons pas le temps, nous répondrons sur le site. Pas de question pour l'instant ? Tout est clair ? C'est parfait.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

Je vous propose de prendre une pause déjeuner. Nous reprendrons à 13h45. Merci à vous. n place la transcription instantanée. Ce que je vous dis aujourd'hui, c'est comme la transcription du bandeau. Avec votre téléphone, vous allez chercher un médicament ou autre, si vous avez du mal à comprendre ce que dit la personne, surtout avec le masque, la transcription instantanée va retranscrire ce que la personne dit. Le texte est conforme à 98 %. Cela veut dire que cette application est bonne. Vous pouvez la communiquer à beaucoup de personnes. Elle est gratuite. Cela peut servir lors des conseils de classe des enfants sourds. Cela peut servir dans les achats, pour bien comprendre le vendeur d'électroménager. Plutôt que de ne pas bien comprendre, si vous maîtrisez le français et la lecture, cela peut être un outil appréciable. Tout cela est bien beau, mais il y a des aides gratuites et d'autres payantes. On a dit tout à l'heure qu'il y avait des financements possibles. Mais tout dépend du niveau de surdité. Le niveau peut aller de très léger à très important. En aides financières, tout dépend de l'âge et du niveau de surdité que les personnes auront. L'une des plus demandés pour les jeunes enfants, c'est la PCH. Pour les personnes sourdes, c'est le forfait surdité dans la PCH. La PCH, il y a beaucoup de familles qui ne la demandent pas encore aujourd'hui. Les associations doivent donner l'information, surtout sur les nouveaux dossiers MDPH qui sont plus étoffés, avec plus de particularité. Si on oublie de cocher la petite case à gauche, vous n'aurez pas la PCH. Il faut faire très attention quand vous remplissez le dossier. La PCH, c'est une somme d'argent versée pour une personne avec des problèmes de surdité et qui pourra aider à avoir une aide humaine pour la vie du quotidien. Il me semble que c'est 404 € par mois sachant qu'une heure d'interprétariat, c'est entre 60 et 120 € en fonction s'il y a un déplacement à la clé. Cela fait peu d'heures d'interprétariat possible par mois.

Vous avez bien évidemment l'AEEH pour les enfants. Il peut y avoir également des compléments par rapport aux besoins techniques. Plus le besoin technique identifié va être bien identifié, bien catalogué dans Serafin et que la MDPH va valider que pour vivre bien, il faut ces aides techniques, et plus la famille aura les moyens financiers alloués pour une période ou pour une longue durée pour correspondre aux besoins et à la prestation de la personne et à la prestation de la personne à suivre. Vous pouvez avoir des aides humaines au niveau familial. Je prends mon exemple. mon gendre est sourd et muet. Ma fille est sourde avec des gros problèmes d'allocution. Ils ont une petite de deux ans qui ne parle pas alors qu'elle a les facultés pour le faire. Ils ont un enfant de cinq ans et un autre de sept ans. Avec le confinement, comment faire l'école et l'apprentissage de la lecture en CP ? Impossible. L'aide humaine et la PCH peuvent donc octroyer une heure tous les mercredis ou une heure tous les jeudis à un apprentissage aide parentale. Cela peut être un apprentissage ponctuel ou récurrent. Vous pouvez avoir l'aide du département. Il faut s'adresser aux assistantes sociales qui peuvent allouer une somme supplémentaire pour une période complémentaire. La PCH ne sert pas à faire payer le ménage. Elle peut être d'un apport technique. Si on a besoin d'un micro HF pour bien entendre, que ce soit pour l'école ou pour l'activité, par

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

exemple, importante pour l'enfant, une activité ludique, vous pouvez percevoir une aide financière avec un montant alloué pour un certain nombre d'années. Là, dans cet exemple, c'est 3960 € pour une période de trois ans.

L'aménagement du domicile : Cela peut rentrer dans la PCH. Il peut parfois y avoir des forfaits PCH complémentaires. Quand on est salarié ou bien salarié public ou salarié fonctionnaire, si on a moins de 60 ans, on peut se faire aider par l'AGEFIPH pour le monde privé et par la FIPHFP pour le monde public. Il faut une reconnaissance RQTH. Les prothèses et l'aménagement du poste de travail peuvent être pris en charge financièrement par ces organismes. J'ai appris quelque chose : une déduction fiscale à hauteur de 50 % du montant. Généralement, on ne nous le dit pas. C'est s'il y a un reste à charge sur un investissement prévu. Je l'ignorais. J'en ai terminé.

Je crois que l'on a fait un tour complet et relativement large de ce qui existe. Nous mettrons tous les documents avec les liens nécessaires sur le site Internet. Si vous avez des questions, un post-it, nous y répondrons. Si nous n'avons pas le temps, nous répondrons sur le site. Pas de question pour l'instant ? Tout est clair ? C'est parfait.

Je vous propose de prendre une pause déjeuner. Nous reprendrons à 13h45.

Merci à vous.

Les besoins des aidants familiaux par rapport à la surdité. De l'annonce du handicap à l'aide au quotidien.

**Nicolas LAURIOT DI PREVOST, sociologue -
Pauline DESCOURS du CNIS (Centre National
d'Informations sur la Surdité) , Arnaud PORTE
de la Fondation pour l'Audition , Elodie
DUWELZ de la FNEPE (Fédération Nationale
des Ecoles des Parents et des Educateurs)**

Françoise de la Charlerie : Si vous voulez, on va reprendre le cours de la journée. Excusez-nous pour les problèmes techniques. Il a fallu qu'on cale l'interprète qui est à la Réunion. On l'a introduite dans notre PDF. Apparemment, ça fonctionne. Bonjour, Aurélie.

Les interprètes en Visio : Bonjour. Il y a donc ma collègue Lisa Lejeune qui est en Normandie. On va se relayer toutes les 15 minutes cet après-midi.

Ludovic Mariotti : Initialement, sur l'après-midi, on avait prévu un petit temps de réponses aux questions. Est-ce qu'il y avait des questions, déjà, sur le temps de la matinée ? Tout le monde à manger. Peut-être que les questions sont venues sur la digestion ! Est-ce qu'on continue ? On a une première table ronde. Il y a des présentations qui vont être réalisées. On a Arnaud Porte, Élodie Duwelz de la FNEPE, Pauline Descours et Nicolas Lauriot Dit Prévost. Je ne sais pas si tout le monde est présent ou pas. Je vous invite à... Faites attention aux câbles. Vous trouverez des micros. Il y en a deux qui restent. Après, on a des contenus... Vous pouvez vous installer. C'est bon pour vous ? Chaises musicales ! Première intervention : Fondation pour l'Audition. On va nous donner des éléments sur cette question qui nous anime depuis ce matin, celle des aidants.

Arnaud Porte : Bonjour à toutes et à tous. Je vais prendre la parole sur le thème des aidants familiaux. J'ai vraiment un plaisir à introduire cette session avec les intervenants de qualité avec lesquels on travaille régulièrement. Merci à l'UNAPEDA et à sa présidente, Françoise, pour l'invitation. Merci pour votre présence. Quand on a eu la demande de l'UNAPEDA d'intervenir sur ce champ-là, ça s'inscrit complètement dans une continuité d'actions qu'on a pu être amenés à mener depuis deux ans. On a déjà présenté un programme qu'on

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

aurait pu mettre en place. Un certain nombre d'associations de parents d'enfants sourds et malentendants, d'associations moins spécialistes de cette parentalité avaient remonté à la fondation pour accompagner les parents. Ce programme, on l'a appelé École des parents d'enfants sourds ou malentendants. Il est né en 2018 avec un opérateur qu'on a mis dans la boucle de nos discussions. Même en tant que Fondation pour l'Audition, on s'est dit que ça pouvait être intéressant d'aller vers des spécialistes du soutien à la parentalité. Le réseau des EPE, je laisserai la parole à Élodie qui va vous expliquer ce que peut représenter la fédération, le réseau des EPE, mais en tout cas, on a voulu expérimenter ce programme, car un certain nombre de parents avaient exprimé des besoins sur la nécessité d'un accompagnement différent que ce qui leur avait été proposé. Ils se retrouvaient dans un chemin très médicalisé, directement lié à la prise en charge de leur enfant. Ce besoin, naturellement, il était de répondre à ce qui a été évoqué ce matin, à ce droit au répit. La notion d'aidant est importante. Elle a été évoquée ce matin de manière très différenciée. Les parents n'ont pas toujours conscience qu'ils peuvent être aidants et le temps que ça peut prendre.

L'idée, c'était de leur proposer un programme où ils sortent la tête de l'eau, qu'ils ne soient pas dans un chemin que lié à leur enfant, mais qu'ils soient dans un chemin de parents. Ce programme est né en partenariat avec l'EPE Île-de-France avec les familles et les parents pour s'adapter au quotidien à cette nouvelle situation, à la nouvelle condition de parentalité à l'annonce du diagnostic de la surdité. On avait mis en place différents ateliers. Il y a un atelier "À la découverte de la surdité de mon enfant". Ce matin, on a découvert aussi les modes de communication avec son enfant. Il y a certains modes de communication possibles. On ne se met pas tout de suite à décider. Il faut expérimenter et bien les connaître pour bien les tester avec son enfant. Au-delà des ateliers, il y avait aussi la possibilité d'avoir des groupes de parole, d'échanges entre pairs. C'est vraiment important de pouvoir créer des points de convergence pour les parents, des lieux où ils peuvent discuter entre eux. En tant que Fondation pour l'Audition, on insiste toujours sur l'accessibilité. Elle peut se traduire de manières très différentes avec des besoins spécifiques sur demande. Ça peut être des parents sourds eux-mêmes qui pouvaient être intéressés par les ateliers, et avoir des interprètes, des codeurs ou de la vélotypie.

Le présentiel était l'option choisie, mais le distanciel a très bien fonctionné avec la crise sanitaire. On a mis en place ce programme en 2018. L'idée était de l'expérimenter en Île-de-France. Une fois qu'on a réalisé cette expérimentation, l'idée était d'aller plus loin. Le service à rendre n'est pas que pour les parents parisiens. L'enjeu est aussi d'inscrire à la fois sur le territoire national et dans le temps. Ce soutien à la parentalité, il y a des parents qui l'ont bien exprimé, ça ne se fait pas sur un atelier et sur un groupe d'échanges. Ça se fait dans la durée. Les problématiques nécessitent un besoin de répétition des temps d'échanges, que ce soit entre parents ou avec des experts

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

qui ont animé les ateliers. Pour sortir de cette expérimentation et aller vers une généralisation, on a eu besoin de nous appuyer sur une méthodologie robuste. On voulait déjà conforter ce qui avait été le jeu de l'expérimentation en termes de résultats sur comment on organise cette École des parents, ce qu'on propose, et éventuellement s'il n'y a pas une modification, une évolution du programme dans la population cible. Initialement, c'était axé sur des parents d'enfants devenus sourds entre 0 et 7 ans. L'idée était d'élargir notre proposition à d'autres parents qui peuvent avoir des problématiques liées à l'adolescence de leur enfant sourd, qui peut avoir les mêmes problématiques qu'un enfant entendant. Élodie reviendra sur ces aspects-là, sur les volets plus généralistes de l'approche qui sont importants aussi. Pour être dans cette dynamique de méthode robuste, on a voulu évaluer quotidiennement cette expérimentation. Il a fallu évaluer aussi a priori. L'idée n'était pas de lancer un programme de le régionaliser ou de le nationaliser dans n'importe quelles conditions. Il fallait vraiment s'appuyer sur une méthode assez bien définie.

On a voulu un diagnostic sociologique de terrain qui a été réalisé à la fois auprès des familles bien identifiées, et je remercie encore le réseau des associations qui nous ont aidés dans cette dynamique, à identifier des familles des parents qui n'avaient pas encore la possibilité de bénéficier de ces accompagnements. Mais aussi auprès du réseau des EPE. Les EPE sont les spécialistes de la parentalité, mais pas des surdités. Il a fallu voir comment ces structures pouvaient accueillir des programmes avec un public spécifique. L'idée était aussi de recueillir les besoins des parents. Le but, c'est de savoir comment on peut récupérer, ajuster le programme initial avec une nouvelle programmation et un nouveau programme qui seraient vraiment dédiés encore plus à la carte pour les parents qui expriment des besoins. Nicolas pourra évoquer aussi les entretiens qualitatifs, les questionnaires. On a voulu aussi impliquer le plus grand nombre. Faire quelques informations, communication sur Facebook, sur des réseaux sociaux, c'est très bien, mais ça ne suffit pas. Pour avoir un vrai accompagnement des parents, il faut une implication de tous. On a vraiment voulu renforcer l'implication, parce que cette mission qui a déjà été d'élaborer des cartographies de terrain, d'acteurs, que ce soit sur le champ du médico-social, de la petite enfance, de l'éducation, tous ces acteurs qui peuvent être amenés à rencontrer des enfants sourds ou des parents eux-mêmes qui sont concernés par cela. L'idée, c'était de voir à quel rôle tous ces acteurs peuvent jouer. En Île-de-France, on a identifié 280 contacts qu'il a fallu contacter, qu'il a fallu rencontrer, motiver. Il a fallu argumenter. Ça intéressait tout le monde d'avoir un rôle à jouer. C'est vraiment une belle surprise dans le cadre de ce diagnostic. L'idée, c'est aussi de définir des catégories. Certains vont avoir des rôles de prescripteurs. L'idée, c'est de se dire qu'en tant que professionnel de santé, je peux être amené à évoquer l'École des parents d'enfants sourds. C'est vraiment ce rôle qu'on voulait déterminer avec chacun des contacts que j'ai pu amener à développer. Il y en a d'autres qui se sont positionnés tout de suite comme des financeurs potentiels des programmes.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

On a le programme de l'Île-de-France qui est financé par la CAF de Paris. Pour ne pas faire trop long et pour continuer dans cette méthodologie d'approche, c'était aussi d'assurer une continuité dans la formation professionnelle qui pouvait accueillir les parents d'enfants sourds. On a immédiatement pensé ces formations, les EPE qui pouvaient être amenés à entrer directement dans d'autres formes d'expérimentation de programmes ou d'actions. On a voulu être sur ce champ de formation tout en sachant qu'on avait une ligne très claire. S'appuyait tout à fait dans la ligne droite de ce que pouvait être les valeurs, c'est-à-dire la neutralité, objectivité, le respect la bienveillance des différents points de vue, le respect des orientations proposées aux parents et prendre le temps de comprendre et d'échanger. C'est nécessaire pour éviter des partis pris, des déviances potentielles sur certains sujets qui n'ont pas lieu d'être quand on est dans des situations en tant que parents. Fin mai 2021, nous sommes repartis sur une programmation. Je vous ai évoqué le programme francilien qui continue. Dans le cadre de cette régionalisation, dans l'Hérault et le Loiret, début 2021, il y a aussi eu ce programme. Aujourd'hui, on a 125 parents qui sont venus dans cette grande École des parents avec 30 sessions réalisées. Ce qui est important, avant de le proposer au plus grand nombre, c'était de savoir comment on pouvait continuer d'évaluer au plus près des parents. Cette évaluation a priori, savoir si un besoin, mais derrière, une fois que je bénéficie en tant que part d'un atelier ou d'un groupe d'échanges, savoir comment je peux rendre compte à la Fondation et à d'autres parents que je suis satisfait de ce que j'ai pu y trouver. On a un taux de satisfaction qui est de 95 %. L'idée n'est pas d'être sûre de 95 %, mais c'est plutôt encourageant. Ça nous permet de continuer à être dans une démarche d'amélioration continue et d'évaluation, un peu plus d'impact social. Se conçoit aussi, c'est d'aller plus loin. Évaluer à chaud un groupe d'échanges, c'est bien, mais l'idée c'est aussi de voir ce que je peux en ressortir en tant que parent 6 mois après. Il y a des mécanismes qui sont importants sur la durée. C'est une des mesures qu'on souhaite développer. Il a une réunion lundi à ce sujet pour continuer cette démarche. Je vous remercie. Je reste attentif à vos questions après.

Élodie Duwelz : Je suis chargée de mission à la fédération nationale des écoles, des parents et des éducateurs. Nous ne sommes pas du tout une structure en lien avec la surdité. C'est une fédération d'associations qui sont orientées vers le soutien à la parentalité. La fédération rassemble 42 EPE ou structures labellisées. On est réparti sur l'ensemble du territoire national. On agit sur 75 départements en moyenne en métropole et en outre-mer. On est un réseau qui a de l'âge. La première École des parents et des éducateurs a vu le jour à Paris en 1929. La FNEPE a eu 50 ans en 2020. On est reconnue d'utilité publique et comme association d'éducation complémentaire à l'Éducation nationale. La singularité de notre réseau tient du fait que l'École des parents et des éducateurs partage et met en pratique des valeurs fondamentales telles que le respect, ouverture, la neutralité et l'adaptabilité. On propose un accueil généraliste. Tous les parents qui en ressentent le besoin peuvent participer à des actions des Écoles des parents et des éducateurs. On est vraiment dans

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

une démarche de prévention et de co-éducation. On s'adresse à tout le groupe familial, les parents, les jeunes, les enfants et aussi les grands-parents et toute personne qui gravite autour de l'enfant dont notamment les professionnels. Les difficultés que peuvent rencontrer les parents sont diverses et variées. Ça peut être des soucis du quotidien, des problèmes dans le couple, dans la relation entre les frères et sœurs. Tous ces moments de la vie éducative peuvent être des sources d'interrogation, d'angoisse, de questionnements, de mal-être. On a vraiment cette vocation de pouvoir accompagner les parents, d'être dans cette ouverture. N'importe quel parent doit pouvoir venir dans une École des parents et des éducateurs et pouvoir trouver ce qu'il cherche. On a une offre de services pour pouvoir répondre au plus grand nombre, mais aussi une offre de service qui est très diversifiée et qui est gratuite. On propose des Cafés des parents, on a des lieux d'accueil enfants-parents, on a des points d'écoute, des groupes de parole. Depuis mars 2020, on a aussi une ligne d'écoute à destination des parents. Un des points importants aussi, j'en terminerai là pour la présentation de notre réseau, c'est au la revue École des parents qui va apporter un éclairage le plus complet possible sur les grandes questions de la parentalité et de l'éducation. Parmi les derniers numéros, on en a un qui s'appelait "Devenir parents : un défi". C'est toujours un défi de devenir parent. Le prochain numéro sera dans le cadre des relations frères-sœurs dans le cas de l'accueil d'un enfant lié à un handicap ou une maladie. Dans sa mission de coordination des réseaux, la FNEPE développe aussi des partenariats, comme celui avec la Fondation pour l'Audition, et qui nous permet de mettre en place des actions un peu innovantes pour notre réseau.

Le partenariat commencé par un diagnostic. Pour nous, au niveau des EPE, on s'est rendu compte que la prise en charge de la question de la surdité était un domaine complexe avec des codes, une histoire, une culture. Il était nécessaire qu'on puisse vérifier que notre réseau était en capacité de porter le programme et que ça ait de la pertinence. Nicolas a assuré ce travail de diagnostic. La majeure partie des associations de notre réseau ont répondu au questionnaire et aux sollicitations de Nicolas. On a retrouvé notre vocation généraliste qui est cette envie de pouvoir accueillir n'importe quel parent ayant n'importe quelle difficulté. Même au moment du diagnostic, si les EPE rencontraient très peu de parents d'enfants sourds et malentendants et peu d'enfants sourds eux-mêmes, tous étaient très motivés par le programme proposé et étaient prêts à le mettre en place. Les parents ont exprimé le besoin d'être pris en compte dans leur parentalité. Très vite, à partir du moment où il y a la suspicion du diagnostic, ils sont pris dans un parcours médical et institutionnel très intense et prenant. Le moment de digérer la nouvelle et de voir quel impact va avoir la surdité sur la vie de la famille, sur le couple, sur les relations avec les frères et sœurs, il n'y avait pas toujours suffisamment d'espace pour pouvoir en discuter et faire le point. L'objectif du programme, qui est vraiment d'offrir aux parents un lieu neutre qui n'est pas repéré... qui est un lieu ouvert à tous. Ils sont affiliés à un courant particulier ou à des idées particulières.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

On place vraiment le parent au cœur de l'accompagnement avec l'idée qu'ils puissent partager avec d'autres parents sur les questions sur l'avenir de l'enfant, etc. La question de la surdité devient une difficulté familiale comme il pourrait y avoir d'autres, comme la monoparentalité ou la question des conflits dans la famille. Le constat qu'on fait quand on rentre dans ce partenariat avec la fondation, c'est qu'on n'est pas experts de la surdité. On est experts en soutien à la parentalité. Si on veut pouvoir accompagner les parents correctement dans leur parentalité, il faut qu'on puisse comprendre à minima quelle est la réalité et caler leur réalité en tant que parents d'enfant sourd. Les équipes de l'EPE de l'Hérault et du Loiret ont été formées. C'était une formation qui était très intéressante et très importante. Ça leur a vraiment permis de mieux comprendre les parents qu'ils allaient être amenés à accompagner. On a fait le choix que tous les ateliers qu'on propose soient coanimés. Il y a notamment des partenariats locaux qui ont été créés avec des associations ou des structures. Tous les ateliers ont toujours été coanimés pour permettre ce double regard. Que dire d'autre ? Les ateliers ont été mis en place dans le Loiret en visio. C'est une approche qui a été faite par contrainte. On était dans la situation du Covid. Finalement, on y a trouvé un intérêt. Ça nous a permis de toucher des parents éloignés de l'EPE. C'était vraiment intéressant, de voir à quel point la visio pouvait permettre d'aller à la rencontre du parent sans l'obliger à lui-même se déplacer et rajouter encore une charge en termes de temps. Au niveau de l'Hérault, c'était plutôt une approche en présentiel. Du fait de la situation sanitaire, ça n'a pas très bien marché. On a eu peu d'inscrits. Mais ça a vraiment posé la question de savoir comment on pouvait s'inscrire sur un territoire pour être en complémentarité et non pas en concurrence avec des choses qui existent déjà. Il faut que les actions qu'on mène viennent répondre à un besoin et soient vraiment utiles.

On a beaucoup travaillé la question du partenariat local avec les structures, avec d'autres associations. C'est vraiment un travail qui est à poursuivre et à intensifier dans les années à venir. On a aussi réfléchi à notre positionnement sur chacun des territoires, avec des approches qui peuvent être différentes d'un territoire à l'autre en fonction des besoins, de la couverture qu'il peut y avoir un. Dans le Loiret, il y a peu d'associations qui accompagnent les personnes en situation de surdité, alors que dans l'Hérault, il y a déjà un gros réseau de partenariats. Les besoins sont donc différents. En Hérault, sur l'année à venir, on a choisi une approche un peu différente avec un programme qui va être plus à la carte et qui va avoir comme porte d'entrée des Cafés des parents pour déjà mobiliser les parents et leur permettre d'échanger entre eux. Mais quand même avec toute cette expertise qu'on a pu développer sur la première année qui reste toujours disponible pour pouvoir répondre de manière plus spécifique aux parents qui en auraient besoin. On a aussi choisi sur l'Hérault d'avoir une approche plus itinérante. Cette année, on va commencer d'abord par les faire en visio. En 2022, on envisage d'avoir une EPE qui va aller se déplacer sur le département, car le département est très grand. Voilà. Pour nous, ce qui est important, je vais conclure là-dessus, c'est que tout le travail

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

qui a été fait autour de la question de la surdité, autour de la question de la connaissance et l'interconnaissance entre les associations qui sont plutôt orientées handicap et notre réseau à nous, cela a vraiment été très important. Aujourd'hui, les structures qui ont participé à ce programme et même de manière plus générale toutes nos EPE, car on a beaucoup communiqué en interne sur cette expérimentation, on a beaucoup d'expertise. Cette interconnaissance du réseau est très importante. Ça nous permet dans toutes les actions que les EPE mènent accueillirent plus facilement ces parents qui vont évoluer dans un champ d'actions différent. C'est vraiment très important. Cette compétence qu'on a gagnée et qu'on a développée, à l'accueil encore plus généralisé de tous les parents qui auraient besoin de l'École des parents.

Arnaud Porte : Je voulais juste rajouter, on a l'EPE 76 qui va se mettre dans l'aventure. Il va se lancer. On va faire exactement la même méthodologie avec une mission cartographiée pour voir le diagnostic terrain des différents acteurs impliqués sur le 76. Il va y avoir aussi des étapes de formation. Avec la FNEPE, on est en train de penser le modèle de demain. On est dans cette phase de régionalisation. On ne pourra pas tout de suite former les 40 EPE. Une chose est sûre. D'après nos enseignements avec la crise sanitaire, le distanciel, dans le Loiret, les ateliers ont eu lieu avec des parents qui étaient dans les DOM. On peut, malgré tout, par l'intermédiaire de la FNEPE, trouver une solution à la participation à des ateliers. Si vous rencontrez des parents qui ont des besoins spécifiques, n'oubliez pas de leur dire qu'il est possible aussi de bénéficier de ça, même si l'EPE locale ou régionale n'est pas forcément formée encore ou inscrite dans la démarche, on trouvera une solution.

Ludovic Mariotti : Merci pour ces deux présentations complémentaires. Deux petites remarques par rapport à tout ce que vous avez pu présenter. Il est très intéressant de voir que c'est encore la notion de besoin qui revient, qui est remise sur le devant de la scène. Vous dites bien que ce n'est pas par rapport à la surdité au départ. Vous êtes sur une dimension différente. C'est la question des parents. Pour autant, vous y revenez, à la question du handicap, parce que vous voyez qu'il y a un vrai besoin, une vraie nécessité. C'est le besoin qui a guidé la proposition et la prestation. C'est bien la boussole, l'accompagnement, il est en fonction du besoin. Il est intéressant de voir que sur un dispositif qui relève presque du milieu ordinaire... Dans le milieu ordinaire, on va aussi trouver des réponses qu'hier, n'étaient pas celles qu'on trouve initialement, car on avait que la réponse du médico-social. Vous qui n'étiez pas sur cette thématique hier, vous êtes bien présents là-dessus aujourd'hui. On attend peut-être la fin complète de toutes les présentations pour les questions. On va enchaîner. Autre chose ? Merci pour ces éléments de présentation. On va enchaîner avec Pauline Descours du CNIS sur les besoins des aidants familiaux par rapport à la surdité, de l'annonce du handicap à l'aide au quotidien.

Pauline Descours, du Centre national d'information sur la surdité. Je vais vous présenter le centre, ses valeurs et je vais faire un point sur les

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

questions avec les familles et la surdité. On va faire un petit récapitulatif. Le CNIS a été créé fin 2013. Il peut permettre à toute personne sourde et malentendante, devenue sourde, à ses proches et son entourage de trouver une information fiable et neutre. Ça peut être les collègues de travail d'une personne malentendante, ça peut être des employés d'un magasin qui se disent qu'ils ont un client sourd et qui voudraient se former à la langue des signes. Ça peut être les parents qui se poser la question du choix linguistique de la scolarité de leur enfant. Il faut informer ces personnes de manière neutre et fiable. Quand je dis "fiable", ça veut dire que les informations données sont vérifiées. Le CNIS n'a pas de parti pris. Notre avis personnel ne rentre pas en compte. On va donner un éventail de possibilités aux parents, aux personnes qui nous contactent. La personne va pouvoir faire un choix éclairé, car on va lui donner tout le panel de possibilités qui s'offrent à elle. Notre mission d'information, c'est de collecter, élaborer et diffuser l'information sur toutes les questions en lien avec la surdité, les modes de communication, les démarches administratives de la MDPH, les formulaires administratifs, ce qu'il faut mettre dedans, si je souhaite compléter un formulaire MDPH, vers qui me tourner. Je souhaite rencontrer d'autres parents, où est-ce qu'ils se trouvent ?

Je suis synthétique. Pour remplir ce rôle d'information, on va se baser sur un site Internet qui s'appelle **www.surdi.info**. Vous retrouverez plus de 200 articles qui sont traduits en langue des signes. Il y a une entrée par profil. Si vous cherchez une information, mais que c'est encore un peu vague, il y a le profil "Je suis une personne sourde et malentendante", ou "Je suis parent d'un enfant sourd", et vous avez aussi des informations par thématique. En plus de ce site Internet, on a deux permanences. Une permanence d'écoute et d'information, qui est ouverte du lundi au vendredi, qui est joignable par téléphone, SMS, chat, mail, courrier postal pour les personnes qui n'ont pas accès à Internet. On est aussi joignable par téléphone avec LSF, LFPC et vélotypie grâce à ElioZ. En plus de cette permanence, on a une permanence assurée par une psychologue à votre écoute qui se déroule tous les vendredis après-midi et sur rendez-vous également si les vendredis ne vous conviennent pas. Ce n'est pas un rendez-vous de suivi psychologique. C'est une permanence qui est là pour une personne qui a un trop-plein, ça peut être de la colère, la frustration, de la tristesse, pour que la personne puisse trouver un lieu d'écoute. Ça fait bientôt 8 ans qu'on existe. On a fait le bilan de toutes les questions qui étaient arrivées sur nos deux permanences depuis 8 ans. On s'est demandé combien il y avait de questions qui étaient en lien avec les aidants familiaux. On a pas mal de questions qui relèvent de l'aidance, mais qui n'ont pas été définies comme telles dès le départ. "J'accompagne mon enfant à ses rendez-vous chez le médecin", "J'accompagne mon père qui n'entend plus très bien à la banque", "J'aimerais porter plainte, le commissariat, on me dit qu'ils ne font pas l'accessibilité".

Tout ça va rentrer dans le champ de l'aidance familiale, mais n'a pas été identifié comme tel de suite. On va identifier ce besoin même s'il n'a pas été

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

dit dès le départ. On va informer la personne de ses droits, le droit du repos, les congés, les droits en lien avec la MDPH, il y a un forfait qui peut être utilisé pour soulager un aidant familial. Être aidant familial d'un enfant sourd ou malentendant, c'est aussi d'être dans une dynamique d'accessibilité, de rendre autonome le jeune pour que plus tard, ce soit un adulte véritablement autonome. Ça veut dire informer cet enfant qu'il peut avoir une RQTH, qu'il y a une application téléphonique, qu'il y a le 114 pour contacter lui-même le pompier ou le SAMU. C'est aussi pour informer les parents sur les choix de communication et en lien avec la scolarité. On a un panel de questions qui arrivent et auxquelles on va répondre. Il faudrait plutôt utiliser le terme "personne aidante". Ça peut être fatigant. On peut ressentir de la colère, de la frustration quand on se rend compte que les services publics ne sont pas accessibles et qu'on doit être là. Que peut-on faire pour aménager son emploi du temps pour être disponible encore plus pour la personne comment accompagner ? Parfois, ces personnes ont encore trop-plein. Elles peuvent être orientées sur la permanence de la psychologue pour pouvoir poser ce trop-plein. Si les aidants familiaux ont besoin de rencontrer d'autres personnes, c'est vraiment le cas de la paraidance, les aidants familiaux ne sont pas seuls. Il ne faut pas rester isolé. On va les renvoyer vers des associations pour qu'ils puissent trouver de l'écoute. On va les envoyer vers l'École des parents si un besoin identifié. On va vous envoyer le dépliant avec toutes les informations.

Ludovic Mariotti : Merci pour les précisions sur les structures Surdi Info Service. Comment est pensée la complémentarité entre cette structure et les autres structures qui font la même chose, qui essaient d'imaginer des réponses, des solutions pour pouvoir permettre aux aidants... C'est juste de parler de "personne". Ce sont des êtres humains. L'idée pour ces personnes aidantes, il y a plein de structures qui existent, qui ne sont pas coordonnées les unes avec les autres. Avez-vous pensé cette complémentarité ou êtes-vous juste une structure qui vient parce qu'il y avait un besoin ? Y a-t-il une complémentarité ? C'est vraiment la question... Par exemple, souvent, les structures qui faisaient ce que vous êtes en train de faire, à une époque, c'était les associations de parents, les petites associations de parents qu'on va retrouver. C'est un maillage complet en France. Ce sont des petites associations de parents qui faisaient ce travail d'orientation, de paraidance, mais entre aidants. Je vous demandais pour savoir comment Surdi Info Service met en travail tout ce réseau local qu'on a habituellement déjà sur le territoire français ?

Pauline Descours : On ne va pas remplacer les associations. Ce n'est pas notre objectif ni notre rôle. On ne va pas remplacer les services qui sont à proximité. On ne va pas remplacer l'École des parents. On informe à distance. On n'a pas ce côté territoire. C'est parce qu'on fait partie d'un maillage avec les associations qu'on peut être complémentaires. Par rapport aux questions qui vont arriver, on va identifier les besoins qui ne seront peut-être pas les mêmes que ceux qui ont été identifiés par les associations. C'est cette

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

complémentarité qui permet d'apporter un début de solution globale pour les personnes.

Ludovic Mariotti : On va passer à la dernière intervention de cette table ronde. Nicolas Lauriot Dit Prévost, sociologue, va nous apporter quelques éléments sur cette question, mais d'un point de vue plus socio que ce qu'on a fait jusqu'alors. "Éléments sociologiques sur la situation des familles avec un enfant sourd, leur carrière institutionnelle et leur accompagnement." Je vous laisse la parole.

Les besoins des aidants familiaux (suite) -Nicolas LAURIOT DI PREVOST, sociologue

Nicolas Lauriot Dit Prévost : Merci beaucoup de cette invitation à participer à cette table ronde que je fais avec plaisir. Merci à la Fondation pour l'Audition et à la FNEPE de m'avoir permis de rentrer dans ce monde de la surdité. À l'origine, je suis plus spécialiste de la sociologie de la famille, de la lutte contre les discriminations. C'est par ce regard que j'aborde ce que je vais vous exposer. Je suis l'aidant des personnes qui se destinent à aider un aidant. Il y a des besoins pour répondre aux attentes, mais aussi au vécu. Il y a bien le vécu. Ludovic, je passe comme ça ? Super. Je parle de deux perspectives. Les sociologues ont besoin de terrain. Arnaud et Élodie l'ont bien résumé auparavant. Il y a le diagnostic sociologique préalable à la mise en place d'actions d'accompagnement. Il y a le Loiret et bientôt la Seine-Maritime. J'ai fait des entretiens et établi des questionnaires avec deux publics principaux. Il y avait des personnes ressources auparavant. Certaines sont dans cette salle. Elles font partie des champs de la surdité. J'ai préparé mes entretiens et mes questionnaires. Il y a deux publics cibles. Il y a les associations du réseau des EPE et les premiers concernés, les parents d'enfants sourds. Ce sont surtout des parents d'entendants qui ont soit répondu aux récits de vie, c'était des entretiens pour comprendre comment ils ont vécu l'accueil de cet enfant sourd.

On parle de carrière sanitaire, institutionnelle, qui est beaucoup plus lourde qu'un parent d'un enfant entendant. 119 parents, soit par entretien, entre une heure et trois heures, ou sinon, par questionnaire. Une diversité sociale qui était présente. En termes de territoire, c'était assez bien ventilé. Peut-être pas assez dans les DOM-TOM. Il y a eu des familles aussi bien ou les deux parents d'origines légaux sont encore dans la boucle, des familles monoparentales et des familles dites recomposées. Aider, c'est être une personne, faire des choses, mais toute personne peut potentiellement aider l'autre. Ce qu'on appelle le "care", c'est le soin et la sollicitude. Ça ressort du champ du soin et de la sollicitude. Ça veut dire quelque chose. Je suis plutôt sociologue, la lutte contre les discriminations et le rapport aux gens. Quel que soit le type de parentalité, c'est davantage les mères, dont les couples hétérosexuels qui portent le "care". C'est important pour la suite. Les enfants de moins d'un an, il y en avait quelques-uns, mais aussi des adultes. La moyenne d'âge était plutôt en dessous de 10 ans. J'ai suivi l'année dernière un travail complémentaire d'appui pour l'opération pilote depuis 2018 de l'École des parents. C'était pour mieux comprendre l'écosystème complexe. Ça fait partie de la difficulté des parents. Il y a beaucoup de ressources. Pour les connaître, cela a été dit par Pauline, Arnaud et Élodie, comment se retrouver dans cet océan d'incertitudes,

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

mais aussi de ressources ? Il faut quand même parler du vécu et du déploiement d'une parentalité. On ne naît pas parents, on le devient. C'est quelque chose qui se déploie. On apprend chemin faisant. La surdité dans la vie de famille, Diane Bédoïn dit que c'est une expérience de l'altérité avec toute la complexité pour des parents entendants. La plupart des échantillons, ce sont des parents entendants. Je vais citer des extraits d'entretiens. "La confirmation de la surdité, on l'a su au bout de 10 mois, presque un an. C'était assez long, assez lourd." Il y a un temps de prise de conscience. Il y a parfois une sidération. Il faut comprendre. Ce sont des parents qui avaient envisagé un bébé dans un monde validiste avec des normes sociales faites pour des personnes dites "valides". Ces familles avaient fantasmé un bébé "valide".

Il faut parfois faire le deuil d'un enfant non fantasmé et accueillir cet enfant réel qui est là, avec des besoins spécifiques et des spécificités. Il y a donc une prise de conscience alourdie par la réalité de la prise en charge institutionnelle qui est très complexe. Cela s'est amélioré grâce aux CDOS et au dépistage néonatal, mais c'est récent. Il y a des trous dans la raquette, même si je n'aime pas utiliser ce mot, mais il y en a. Dans les anciens buvards, ce ne sont plus vraiment des papiers buvard maintenant, mais ils sont envoyés des maternités vers les CDOS mais cela prend un temps long. Il y en a de moins en moins, mais c'est déjà trop par rapport à la précocité où il faudrait engager, dans un rapport à l'apprentissage, aux apprentissages de l'enfant et orienter au mieux les parents. Il y a le choc de l'annonce comme étant brutale et ce temps de digestion. Il faudrait réenvisager la parentalité. Quand on est un parent sourd, c'est autre chose. Pour un parent entendant accueillant un enfant sourd, il faut donc réenvisager, notamment les sourds profonds, puisqu'il y a différentes formes de surdité comme vous le savez mieux que moi. Il y a un fonds de méconnaissance générale de la surdité dans la population. Et surtout, de manque d'expérience concrète. On peut avoir une tante, une sœur ou une personne âgée devenue sourde. Ce sont des représentations. On se représente davantage les personnes âgées comme devenues sourdes. Et surtout, d'anxiété. Comme vous l'avez dit depuis ce matin, c'est l'anxiété de tout.

Nicolas Lauriot Dit Prévost : Merci beaucoup de cette invitation à participer à cette table ronde que je fais avec plaisir. Merci à la Fondation pour l'Audition et à la FNEPE de m'avoir permis de rentrer dans ce monde de la surdité. À l'origine, je suis plus spécialiste de la sociologie de la famille, de la lutte contre les discriminations. C'est par ce regard que j'aborde ce que je vais vous exposer. Je suis l'aidant des personnes qui se destinent à aider un aidant. Il y a des besoins pour répondre aux attentes, mais aussi au vécu. Il y a bien le vécu. Ludovic, je passe comme ça ? Super. Je parle de deux perspectives. Les sociologues ont besoin de terrain. Arnaud et Élodie l'ont bien résumé auparavant. Il y a le diagnostic sociologique préalable à la mise en place d'actions d'accompagnement. Il y a le Loiret et bientôt la Seine-Maritime. J'ai fait des entretiens et établi des questionnaires avec deux publics principaux. Il y avait des personnes ressources auparavant. Certaines sont dans cette salle.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

Elles font partie des champs de la surdité. J'ai préparé mes entretiens et mes questionnaires. Il y a deux publics cibles. Il y a les associations du réseau des EPE et les premiers concernés, les parents d'enfants sourds. Ce sont surtout des parents d'entendants qui ont soit répondu aux récits de vie, c'était des entretiens pour comprendre comment ils ont vécu l'accueil de cet enfant sourd.

On parle de carrière sanitaire, institutionnelle, qui est beaucoup plus lourde qu'un parent d'un enfant entendant. 119 parents, soit par entretien, entre une heure et trois heures, ou sinon, par questionnaire. Une diversité sociale qui était présente. En termes de territoire, c'était assez bien ventilé. Peut-être pas assez dans les DOM-TOM. Il y a eu des familles aussi bien ou les deux parents d'origines légaux sont encore dans la boucle, des familles monoparentales et des familles dites recomposées. Aider, c'est être une personne, faire des choses, mais toute personne peut potentiellement aider l'autre. Ce qu'on appelle le "care", c'est le soin et la sollicitude. Ça ressort du champ du soin et de la sollicitude. Ça veut dire quelque chose. Je suis plutôt sociologue, la lutte contre les discriminations et le rapport aux gens. Quel que soit le type de parentalité, c'est davantage les mères, dont les couples hétérosexuels qui portent le "care". C'est important pour la suite. Les enfants de moins d'un an, il y en avait quelques-uns, mais aussi des adultes. La moyenne d'âge était plutôt en dessous de 10 ans. J'ai suivi l'année dernière un travail complémentaire d'appui pour l'opération pilote depuis 2018 de l'École des parents. C'était pour mieux comprendre l'écosystème complexe. Ça fait partie de la difficulté des parents. Il y a beaucoup de ressources. Pour les connaître, cela a été dit par Pauline, Arnaud et Élodie, comment se retrouver dans cet océan d'incertitudes, mais aussi de ressources ? Il faut quand même parler du vécu et du déploiement d'une parentalité. On ne naît pas parents, on le devient. C'est quelque chose qui se déploie. On apprend chemin faisant. La surdité dans la vie de famille, Diane Bédoin dit que c'est une expérience de l'altérité avec toute la complexité pour des parents entendants. La plupart des échantillons, ce sont des parents entendants. Je vais citer des extraits d'entretiens. "La confirmation de la surdité, on l'a su au bout de 10 mois, presque un an. C'était assez long, assez lourd." Il y a un temps de prise de conscience. Il y a parfois une sidération. Il faut comprendre. Ce sont des parents qui avaient envisagé un bébé dans un monde validiste avec des normes sociales faites pour des personnes dites "valides". Ces familles avaient fantasmé un bébé "valide".

parent : que va devenir l'enfant ? Faire advenir mon enfant est l'une des missions génériques de la famille. Faire advenir la petite personne en devenir. C'est l'anxiété première. Mon enfant va-t-il avoir une vie viable ? Cela peut être inquiétant quand on connaît mal la surdité et les acteurs qui pourraient nous épauler en tant que parents. "Ma fille est une enfant sourde née dans une famille entendante. Elle a quand même cette double culture. Ma fille vit dans deux mondes et c'est ce qu'elle veut." C'est cette idée du choix. Des choix éclairés, de l'autonomisation. En langue anglophone, on dirait l'empowerment. C'est cela, l'aide à l'autonomisation. Peut-être que la personne voudra rester

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

dans deux mondes. Il faut tendre, dans ces cas-là, vers le bilinguisme pour aller vers le multiculturel. C'est un choix autonome de l'enfant. L'accueil de l'enfant sous l'apprentissage. C'est important. On se prépare à des anxiétés, mais aussi du bonheur. On peut apprendre des choses. Beaucoup des parents, vous en êtes la preuve, sont devenues militantes. On fait un engagement militant pour mieux répondre aux besoins de mon enfant en échangeant avec d'autres militants et en étant mieux orientés.

La carrière institutionnelle est délicate. Tout parent à une carrière institutionnelle, notamment l'accueil scolaire. L'école est obligatoire. On peut la faire à la maison, mais cela reste obligatoire. On va devoir se "coller" d'avoir un rapport familles/institutions. Le rapport est encore plus délicat. Cela commence dès la préparation à l'accouchement. Cela peut être par les tracas administratifs si cela se fait par voie adoptive, la garde de l'enfant. En Lozère, il existe une maison de garde de la personne avec un handicap pour donner un droit au répit. Le Covid nous a rappelé que tout parent a besoin de droit au répit, avec des spécificités accrues, notamment pour des parents d'enfants avec des besoins spécifiques. "Je comprends que dans des familles il puisse y avoir des risques de séparation. Si le couple n'est pas soudé, ça met à mal le couple. Les niveaux d'acceptation ne sont pas les mêmes. Chacun va à son rythme. Cela joue aussi sur la fratrie." On parle à la fois de la relation conjugale, de la relation entre frères et sœurs, quand il y en a qui sont plus grands et qui ne sont pas sourds, etc. Après, il y a l'entourage de la famille, belle-famille, les amis. Tout cela va jouer. Pourquoi est-ce que j'ai davantage de familles monoparentales dans mon échantillon ? C'est souvent parce que c'est une cause de séparation parce que c'est délicat, on voulait peut-être un enfant entendant. On n'est pas d'accord. Est-ce que l'on va faire un appareillage ? Est-ce que l'on va faire une opération très invasive, avec l'implant ? C'est autant de choix anxieux et anxiogènes à faire et on n'est pas forcément d'accord entre parents. Cela peut cristalliser des conflits conjugaux. L'écosystème est complexe. C'est complexe pour tous parents qui ne sont pas aussi bien informés que vous dans cette salle. Puis, ce sont des rendez-vous, de l'organisation, un impact financier. Pour les familles précaires, vous imaginez bien que cela est compliqué surtout que l'on va devoir faire une avance sur la trésorerie en attendant les aides. C'est un suivi plus lourd qu'avec un enfant non sourd.

Des étapes de vie de leur enfant : Cela a été dit par Pauline. On est d'accord sur les remontées des étapes de vie. Le choix de la langue, c'est essentiel. Très vite, vient le choix d'appareiller, maintenant que c'est possible. Le type de scolarité en milieu "ordinaire", on doit le faire vite. C'est parfois corrélé avec le choix de la langue. On doit faire une série de choix dans un temps très court alors que l'on est encore sidéré. Il y a peut-être des troubles associés à la surdité. Le verdict n'est peut-être pas encore tombé alors que l'on a des choix à faire. Choisir en conscience, c'est bien dans l'idéal. Les parents sont conscients de ce temps de sidération et de cette complexité de choix à faire. Alors que

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

L'on sait qu'il faut le faire précocement pour le bien de l'inclusion sociale de notre enfant et de son apprentissage. Sentiment de vivre un "parcours du combattant" qui peut mettre à mal l'équilibre familial et conjugal, mais aussi des tensions avec les grands-parents. Même si les grands-parents ne doivent pas faire d'ingérence, cela peut être parfois tendu, les déjeuners du dimanche.

Et puis, comme je l'ai dit tout à l'heure, l'aidant principal, c'est bien souvent une aidante. Des déficiences en matière d'information, d'orientation et de prise en charge, dans un champ des surdités tiraillé entre plusieurs courants. C'est important car il y a plusieurs courants historiques avec des histoires douloureuses. Quand on est parents néophytes, on est ballotté pour faire son choix en conscience. C'est un peu compliqué. "Il y a un manque criant d'information. On ne connaissait pas le suivi des instituts et les aides financières existantes. C'est la pêche aux infos."

Des inégalités territoriales. Il y a le droit puis après, comment on vit dans ce champ égalité homme/femme. C'est pareil dans le champ de l'aidance. J'ai un handicap, etc. Il y a des dissonances. S'il y a des courants dans le champ des handicaps et des surdités, cela crée une dissonance institutionnelle qui sont autant de dissonance cognitive pour moi-même, dans mes choix. Des parents confrontés aux divergences entre perception de la surdité comme handicap car certains parents vont dire : "Mon enfant n'est pas handicapé. Certaines associations m'ont dit que mon enfant n'était pas handicapé alors que moi, je trouve que c'est un handicap."

Un audio et techno-centrisme dans le monde médical, même si cela change. J'échange régulièrement avec des gens du monde médical.

La valorisation de la surdité comme culture en soi.

L'enjeu de la communication : C'est l'enjeu essentiel de la communication pour et avec l'enfant. De plus en plus d'enfants sont appareillés ou implantés. Cela fait débat entre les parents. C'est l'un des motifs de la tension. Les pères sont davantage pour remédier rapidement grâce au médical et à la technique. Les hommes ne sont pas toujours sur la technique, mais cela reste souvent correspondant. On doit y remédier si ça existe. Les mères sont plutôt contre : Attendons, c'est invasif, je ne sais pas, les implants, c'est irrémédiable... Bref. Il y a un débat assez tendu parfois entre les parents.

Une part non négligeable de bilingues. Les multimodalités se développent entre le LSF, LfPC et l'oralité. C'est à noter pour l'avenir.

L'influence de l'implication de l'entourage dans l'apprentissage des langues. Plus l'entourage est empathique avec les choix et les expériences que l'on vit, cela va favoriser. Si le grand-père emmène régulièrement à la piscine et donc se met à des rudiments de la langue de signes, cela va accélérer les choses.

Il y a un défaut de formation des professeurs. Même si cela se développe, il n'y a qu'une unité qui forme, à Chambéry, les professeurs à enseigner auprès des jeunes sourds. Et de manière générique, il y a peu de formation. Les AESH, ce

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

sont des temps partiels, des emplois précaires. Le compte n'y est pas par rapport à la réalité. Cela ne correspond pas aux vœux de l'école inclusive. Très peu d'heures sont assurées auprès d'AESH sur le handicap en général et donc encore moins sur la surdité. Si elles ont une activité militante, elles vont parfois se former.

Ce sont souvent des parents relativement militants dans ceux qui m'ont répondu. Il est important à noter que l'idée d'envisager de devenir viable, c'est la rencontre avec d'autres parents, notamment via des associations de parents sourds ou dans les groupes de paroles proposées dans les milieux spécialisés. Il en existe. C'est essentiel. Tous m'ont dit que ça leur avait fait du bien. "Je vois mon enfant parler avec un adulte sourd et cela me rassure de voir que cela existe. Mon enfant vit du bonheur." C'est quelque chose de déployable au-delà de ses spécificités. Il y a six étapes que j'ai pu identifier par rapport à mon enquête.

La prise de la connaissance de la surdité. J'ai déjà dit qu'elle était parfois trop longue et trop tardive pour les besoins de l'enfant. Cela varie en fonction des modalités de dépistage, de diagnostic et du type de surdité associée. Mais aussi de connaissance des parents en matière de surdité. On l'a vu par rapport aux conflits conjugaux possibles.

La présence de frères et de sœurs. Si c'est un premier enfant, c'est toujours plus délicat pour les parents.

Le type de professionnels rencontrés et leur manière d'envisager la surdité.

Et aussi l'offre médico-sociale et associative dans la région. L'Hérault est un département bien équipé même s'il y a des tensions entre les courants. Il y a quand même une offre. Il y a toutefois des inégalités territoriales.

La rencontre avec les professionnels de la petite enfance sur la garde de l'enfant est primordiale. Le compte n'y est pas dans les crèches. Si on veut accueillir en milieu ordinaire, ou le faire garder, il n'y a pas suffisamment d'assistantes maternelles formées à la langue des signes ou autre. C'est donc un moment important.

Si on veut chercher un emploi, évidemment que c'est un enjeu crucial. Le choix des modalités de communication est essentiel. Cela va être corrélé à l'orientation vers le parcours médico-social ou scolaire ordinaire.

La scolarisation à l'école primaire : C'est important. Ce n'est pas le centre des entretiens ou de mes questionnaires car je me suis centré sur la petite enfance de moins de 10 ans. Mais pour le secondaire et plus loin, il y a un tri qui se fait. Des enfants pour qui on a fait un choix, contraint, le monde médicale ou associatif, un choix a été fait. Les jeunes adolescents, dans la crise d'adolescence qui est inscrite dans l'héritage, est en conflit avec les parents sur ce sujet. C'est complexe.

Vous aurez tous les supports car je crois que nous sommes en retard.

J'ai mis les types de grands acteurs par rapport aux grandes étapes-clés de la vie de l'enfant et de sa famille. Je vous invite à aller le voir en ligne. Cela montre la complexité et le chevauchement des étapes. Les grandes familles

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

d'acteurs sont par couleur. Prenez l'exemple d'Île-de-France. Regardez la nébuleuse d'acteurs qui peuvent intervenir pour un enfant avec surdité.

Les attentes exprimées par les familles : Mieux accompagner l'annonce de la surdité et sa réception. Cela peut être vécu brutalement sans accompagnement psychologique.

"L'annonce du diagnostic a été un peu brutale de la part des médecins."

"Recevoir des informations non partisans afin de pouvoir prendre des décisions en conscience."

Il y a trois entités ici qui affichent une volonté de délivrer des informations non partisans. Cela correspond aux attentes des parents que j'ai pu rencontrer. Je suis obligé d'aller plus vite.

Optimiser l'accompagnement de la scolarité des enfants sourds et de leurs parents. Ces deux extraits de parents sont très importants. Ce sont deux mamans qui parlent de leur enfant : "Mon fils a fait 14 ans d'école. Il a

passé 14 ans à s'adapter à l'école. Jamais l'école ne s'est adaptée à lui."

Rendre plus accessible l'initiation aux différents moyens de communication.

Améliorer le fonctionnement de la MDPH. Dans les entretiens, il y avait beaucoup de choses sur cela. Les rencontres entre parents, le partage d'expérience et les témoignages qui sont accompagnés par la Fondation pour l'Audition et la FNEPE. C'est essentiel, selon les parents.

Je suis désolé, j'ai dû aller vite. Ceci est proposé dans les milieux ordinaires de droit commun où on ne s'est pas adapté. Ce ne sont pas des tiers qui le font toujours, mais les équipes elles-mêmes. Quand on fait de l'information des groupes de paroles au sein d'établissements médico-sociaux, est-ce qu'il y a ce droit au répit qui est appelé des vœux aujourd'hui ? C'est une question ouverte. Il y a des programmes plus généralistes. En tant que sociologue, je pose la question : Est-ce que cela ne favorise pas un milieu tiers, hors du quotidien ?

Et puis, je pose deux questions : Comment intervenir de manière précoce auprès de parents d'enfants sourds prélinguaux alors que le temps de prise de conscience, de diagnostic et d'acceptation peut être relativement long ?"

"Comment favoriser l'anticipation par des actions d'accompagnement tout en contribuant au droit au répit de parents déjà souvent surchargés de rendez-vous ?" Je vous remercie beaucoup.

Ludovic Mariotti : C'est excessivement riche au niveau du contenu de ce que vous avez présenté. C'est de la vraie micro-sociologie de terrain. C'est intéressant avec les Verbatim. Vous nous donnez du vécu. C'est d'autant plus intéressant, me semble-t-il.

On va parler d'une chose. Il me semble que le point nodal que vous nous donnez, il est sur le choix. La question du choix est faite trop rapidement. Je parle du choix de la langue, avec toujours la même question que l'on peut avoir à l'esprit : Ce choix finit par engager l'intégralité de la vie de la personne. On pourrait l'imaginer et le penser, peut-être qu'il n'y a pas une inéluctabilité de ce choix. Ne peut-on pas revenir sur ce choix ? Peut-on avoir la possibilité d'avoir

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

plusieurs langues tout simplement ? Un bilinguisme ou quelque chose qui nous permet de mobiliser l'intégralité des solutions envisageables et de ne pas en avoir qu'une seule. Ce qui est problématique quand on fait un choix, c'est que l'on ne peut pas le discuter et le penser, on finit par rester dans un seul sillon. Cela perd surtout en richesse de communication. Tout le monde ne sera peut-être pas d'accord avec moi. Si on part en richesse de communication, c'est dommage de se trouver cloisonné dans un secteur ou d'un autre. Votre étude est très enrichissante. On vous remercie.
Avez-vous des questions ? Je fais passer le micro.

Merci pour votre présentation. Je suis maman d'une enfant sourde et vice-président d'une association de parents. C'est très riche. Cela fait du bien. On se retrouve un peu dans vos travaux. "Comment intervenir de manière précoce ?" C'était votre question. Je pense qu'il faut travailler avec les hôpitaux qui nous annoncent la surdité de nos enfants. C'est à ce moment-là que nous avons besoin d'informations sur comment communiquer avec notre enfant. C'est aussi le rôle de l'école des parents. On cherche des informations. On se retourne vers l'expérience d'autres parents. On a aussi besoin d'autres discours. C'est dès l'annonce de la surdité qu'il faut un lien avec les hôpitaux. Il nous faudrait cette porte d'entrée. Merci beaucoup.

Nicolas Lauriot Dit Prévost : Je vais répondre dans ce travail de cartographie et d'animation des acteurs. On a voulu être sur cette vision globale des acteurs. Les hôpitaux, on veut travailler avec les centres de diagnostic et tout ce qui fait que c'est ce moment où il faut éviter les points de ruptures. On doit prendre en compte cette dimension. Nous y travaillons. On veut vraiment faire un focus sur ce moment charnière, plus près des acteurs.

Merci beaucoup de cette invitation à participer à cette table ronde que je fais avec plaisir. Merci à la Fondation pour l'Audition et à la FNEPE de m'avoir permis de rentrer dans ce monde de la surdité. À l'origine, je suis plus spécialiste de la sociologie de la famille, de la lutte contre les discriminations. C'est par ce regard que j'aborde ce que je vais vous exposer. Je suis l'aidant des personnes qui se destinent à aider un aidant. Il y a des besoins pour répondre aux attentes, mais aussi au vécu. Il y a bien le vécu. Ludovic, je passe comme ça ? Super. Je parle de deux perspectives. Les sociologues ont besoin de terrain. Arnaud et Élodie l'ont bien résumé auparavant. Il y a le diagnostic sociologique préalable à la mise en place d'actions d'accompagnement. Il y a le Loiret et bientôt la Seine-Maritime. J'ai fait des entretiens et établi des questionnaires avec deux publics principaux. Il y avait des personnes ressources auparavant. Certaines sont dans cette salle. Elles font partie des champs de la surdité. J'ai préparé mes entretiens et mes questionnaires. Il y a deux publics cibles. Il y a les associations du réseau des EPE et les premiers concernés, les parents d'enfants sourds. Ce sont surtout des parents d'entendants qui ont soit répondu aux récits de vie, c'était des entretiens pour comprendre comment ils ont vécu l'accueil de cet enfant sourd.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

On parle de carrière sanitaire, institutionnelle, qui est beaucoup plus lourde qu'un parent d'un enfant entendant. 119 parents, soit par entretien, entre une heure et trois heures, ou sinon, par questionnaire. Une diversité sociale qui était présente. En termes de territoire, c'était assez bien ventilé. Peut-être pas assez dans les DOM-TOM. Il y a eu des familles aussi bien ou les deux parents d'origines légaux sont encore dans la boucle, des familles monoparentales et des familles dites recomposées. Aider, c'est être une personne, faire des choses, mais toute personne peut potentiellement aider l'autre. Ce qu'on appelle le "care", c'est le soin et la sollicitude. Ça ressort du champ du soin et de la sollicitude. Ça veut dire quelque chose. Je suis plutôt sociologue, la lutte contre les discriminations et le rapport aux gens. Quel que soit le type de parentalité, c'est davantage les mères, dont les couples hétérosexuels qui portent le "care". C'est important pour la suite. Les enfants de moins d'un an, il y en avait quelques-uns, mais aussi des adultes. La moyenne d'âge était plutôt en dessous de 10 ans. J'ai suivi l'année dernière un travail complémentaire d'appui pour l'opération pilote depuis 2018 de l'École des parents. C'était pour mieux comprendre l'écosystème complexe. Ça fait partie de la difficulté des parents. Il y a beaucoup de ressources. Pour les connaître, cela a été dit par Pauline, Arnaud et Élodie, comment se retrouver dans cet océan d'incertitudes, mais aussi de ressources ? Il faut quand même parler du vécu et du déploiement d'une parentalité. On ne naît pas parents, on le devient. C'est quelque chose qui se déploie. On apprend chemin faisant. La surdité dans la vie de famille, Diane Bédoin dit que c'est une expérience de l'altérité avec toute la complexité pour des parents entendants. La plupart des échantillons, ce sont des parents entendants. Je vais citer des extraits d'entretiens. "La confirmation de la surdité, on l'a su au bout de 10 mois, presque un an. C'était assez long, assez lourd." Il y a un temps de prise de conscience. Il y a parfois une sidération. Il faut comprendre. Ce sont des parents qui avaient envisagé un bébé dans un monde validiste avec des normes sociales faites pour des personnes dites "valides". Ces familles avaient fantasmé un bébé "valide".

Françoise de la Charlerie : Merci. On a testé aujourd'hui l'accessibilité à plusieurs modes. Nous sommes très intéressés par ce que vous nous avez dit et par les thématiques qui en ressortent. Nous avons mis en place des Surdi'Café avec les parents. Nous diffuserons une série d'items thématiques auxquels les parents pourront s'inscrire. Nous ferons venir un expert. J'espère que vous nous ferez le plaisir d'y participer. Ce sera un expert sur les différents sujets. Cela peut être sur le juge des tutelles avec un juge. Cela peut être les parents. Je rebondis sur ce que disait Ludovic : La question du choix. Tu as raison, mais les parents n'ont pas toujours le choix. Cela dépend où ils habitent, cela dépend s'ils sont sur Paris ou à proximité d'une grande ville.

Ludovic Mariotti : Cela dépend de l'association où ils sont.

Françoise de la Charlerie : Les associations peinent à subvenir. Je parle des associations de gestionnaires et de parents.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

Ludovic Mariotti : Il peut arriver que lorsque l'association gestionnaire mais une focale sur l'oraliste ou la LSF, le choix proposé est parents demeure l'un ou l'autre. Alors que la finalité première devrait être de proposer l'intégralité du panel envisageable ou possible.

Françoise de la Charlerie : La question du choix est primordial, mais c'est toute une catégorie de choix qu'il faut évaluer. Les territoires n'ont pas toujours la possibilité d'ouvrir ce choix.

Merci beaucoup. C'était très intéressant.

J'ai une question en ligne. Pour répondre à la question posée en ligne, l'étude n'est pas encore parue. Mais cela devrait être opérationnel et elle paraîtra. Ce n'est pas le cas pour le moment.

Aidance et vigilance : l'incidence sur le système familial

Marina Al RUBAEE, auteure de "Il était une voix..."

Nous allons continuer notre programme qui est dense. Installez-vous. Nous sommes très heureux d'accueillir aujourd'hui Marina Al Rubaee, je ne sais pas si je le prononce bien.

Marina Al Rubaee : Vous l'avez bien prononcé.

Ludovic Mariotti : Vous êtes auteure de deux ouvrages. "Il était une voix", notamment. Je vais vous laisser présenter votre ouvrage et nous dire ce que vous y avez mis dedans. C'est très personnel, presque intime, vu le titre et le sujet. Je vous laisse parler. Nous aurons peut-être des questions après.

Marina Al Rubaee : Cela me convient. Bonjour à toutes et à tous. Je suis très heureuse d'être là. Je vais apporter à un témoignage. Je suis entendante, de parents sourds. Mes parents sont présents ici dans la salle. "Il était une voix", c'est l'histoire d'une petite fille, moi-même, de 3 ans à 24 ans qui racontent ce parcours de construction quand on a des parents sourds et comment on se construit dans un monde normé et comment on fait avec cette différence-là. Comment on construit ? Qu'est-ce que l'on en retient ? Qu'est-ce qui m'a permis de devenir qui je suis grâce à ce parcours-là ? Un parcours fait d'humanité essentiellement pour moi. C'est un parcours riche, pas du tout visible. Ce n'est pas un parcours habituel non plus. La surdité n'est pas une question de handicap selon moi. C'est juste un état. Derrière le handicap, il y a des personnes, mes parents avant tout, avec leur richesse d'êtres humains, avec ce qu'ils m'ont apporté. On veut faire le lien avec les uns et les autres, surtout à l'extérieur.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

J'ai 44 ans. Je suis journaliste à la base. Je me suis spécialisée dans le secteur médico-social et le handicap. Il n'y a pas de hasard. J'ai choisi d'être journaliste pour transmettre et faire entendre des voix qui ne sont pas entendues. J'ai passé ma vie à transmettre et à faire entendre la voix de mes parents. Je suis une passeuse. Il y a une progression de professionnels où je me suis retrouvé à comprendre que j'étais une aidante familiale. En faisant un reportage, on m'a demandé de faire un tour de France sur les aidants familiaux en France. C'est en entendant les personnes que j'ai interviewées, quelle que soient leurs situations, que ce soit une maman qu'**Marina Al Rubaee** : i s'occupait d'un enfant polyhandicapé ou d'un mari par rapport à sa femme qui a eu un cancer ou bien une dame qui devait s'occuper de son papa Alzheimer, je me suis reconnue dans le vécu de ces personnes. On va accompagner, s'oublier. Il faut tenir, tenir. On ne se rend pas compte que l'on dépasse parfois l'épuisement intérieur. On a dépassé la zone rouge. On ne s'en rend même pas compte. Il ne faut pas flancher. Il faut tenir, tenir. Les aidants familiaux doivent avoir un accompagnement. Il y a des structures relais qui peuvent être aidantes. C'est ce manque d'information qui fait que l'on n'en parle pas. Accompagner, cela semble naturel. J'ai accompagné mes parents, je ne me suis même pas posé la question. Mon accompagnement, je l'ai commencé à six ans. Nous sommes 500 000 personnes en France mais on l'estime à environ 1 million de personnes enfant en France, de 5 à 18 ans, qui accompagnent un frère, une sœur, un parent en difficulté. J'ai accompagné mes parents parce que c'était pour faciliter leur vie, tout simplement. J'avais cette capacité, avec mes oreilles. Je pouvais réparer cette oreille manquante. Si je pouvais leur faciliter la vie... À ma naissance, c'était difficile pour ma mère quand elle devait prendre un rendez-vous chez le médecin. Elle y passait sa journée à prendre un rendez-vous. Quand j'ai vu que c'était difficile, en grandissant, j'ai voulu leur faciliter ce quotidien compliqué. De fil en aiguille, on a eu le téléphone à la maison. Je me rappelle très bien que mes parents m'ont dit : "Sait-on jamais. S'il y a un problème et que l'on doit appeler quelqu'un en urgence, on aura le téléphone." Pourquoi un téléphone alors qu'ils sont sourds ? Cela fait partie de la normalité. En grandissant, il y a eu ce téléphone. Mon père a travaillé dans la couture. Il avait un problème avec son patron qui ne le payait pas. J'ai vu que ça posait problème et que ça commençait à être difficile. J'ai proposé d'appeler le patron pour faire le lien en lui disant : "Quand papa va recevoir sa paye ? " Là, c'était magique. J'ai continué à être moteur pour la famille. Ça s'est passé comme ça, de fil en aiguille. Quand c'est ponctuel, cela devient presque une habitude. Je ne pose même plus la question de savoir si c'est normal ou non. Personne ne me dit que c'est normal. Et je vais continuer à les accompagner pour faire les démarches administratives, voir les médecins... Je suis très forte en démarches administratives. À l'époque, c'était la Cotorep. Maintenant, c'est la MDPH. Il faut avaler des couleuvres, se décourager, remonter. Je sais ce que c'est que ce parcours. Il y a une grande vulnérabilité qui se construit au fil du temps et, en même temps, une très grande force. Les deux se côtoient. J'avance dans un océan d'incertitudes. Et en même temps, je dois tenir. Ce que je demande, c'est à faire entendre la voix de mes parents pour que ce soit le plus clair

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

possible, limpide, pour obtenir ce quelque chose qui est très simple. Mais quand on passe par un intermédiaire comme moi, c'est compliqué. Il faut dépasser certains préjugés. Je digresse, veuillez m'en excuser. Par rapport à mes parents, il y a aussi une question de faire entendre leurs besoins. et essayer de les rendre autonomes le plus possible en trouvant la bonne information. C'est là que c'est compliqué. Il faut trouver les bonnes informations, les bonnes ressources. Il faut les trouver. J'y passe du temps. "Ce n'est pas nous, c'est ailleurs." Cela demande du temps. Cela a eu forcément une incidence dans mon parcours d'adolescente. Ce n'est que maintenant que je commence, en ayant conscience que ce qu'est un aidant, que je commence à prendre ma place en tant qu'individu. J'ai compris que j'étais bien plus que cela.

Ludovic Mariotti : Merci pour ces éléments de témoignage. On donne vraiment la parole à l'aidant familial qui se reconnaît comme tel. Peut-être pas au début puisque ça commence très jeune, votre situation, mais néanmoins, on voit cette possibilité d'être un aidant familial qui se dégage et qui est nécessaire. On est bien dans la disposition d'une personne aidante naturelle puisque vous êtes l'enfant. La question ne se pose pas. Cela vous a paru normal à un moment donné. Beaucoup d'enfants dans le monde entier le font. Ils sont dans cette dynamique d'accompagnement de leurs parents qui ne sont pas en capacité de faire toutes les démarches et de nager dans cet océan d'incertitudes que vous donniez tout à l'heure. Vous devenez, quelque part, un aidant spécialiste de tout le système administratif existant.

J'ai vu une question. Vous devenez vraiment spécialiste de tout ce maillage institutionnel qui a été évoqué. Vous devenez un expert. Est-ce que vous capitalisez sur cette expertise vis-à-vis d'autres personnes qui seraient dans la même situation que vous ? Vous êtes spécialiste de tout le champ de la surdité, à n'en pas douter. Peut-être pas dans une visée médicale, mais dans l'accompagnement. Par ailleurs, avez-vous cette dynamique ?

Marina Al Rubaee : J'ai mis du sens à ce parcours. Je voulais en faire quelque chose de positif pour aider d'autres personnes dans la même situation. J'ai été journaliste. Je le suis toujours un peu. J'ai créé mon agence de conseil RH. Il y a un besoin des salariés qui s'occupent d'un proche en difficulté. D'un côté, il y a des entreprises qui ne comprennent pas pourquoi les salariés sont dans un absentéisme ou un turnover parce qu'ils doivent accompagner quelqu'un au quotidien. Comme j'ai pu faire entendre la voix de mes parents, je vais faire entendre la voix des salariés aidants. Je ne suis pas seule car nous sommes deux associées. J'ai capitalisé, oui. J'ai aussi créé un guide avec un autre aidant, sur les aidants proches avec "Les aidants proches pour les Nuls". C'est un concentré d'information que j'ai pu trouver pendant tout mon parcours. On va parler de l'aspect logistique, mais aussi du vécu intérieur d'aidants au quotidien. On n'en parle pas beaucoup. C'est par ce vécu personnel que j'ai été reliée à d'autres aidants.

Sandrine MARLIN : Je ne sais pas si vous connaissez un film qui a été fait en 2008 ou 2006, par Brigitte Lemaine qui a été élevé par deux grands-parents

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

sourds. Le film s'appelle "L'Enfant sourde" où elle montre la richesse, mais aussi les difficultés d'être aidant auprès de ses grands-parents. Elle est devenue scénariste et créatrice de films et de reportages. Je crois qu'elle a environ 65 ans. Toutes ses réalisations sont basées sur des films autour de la surdité. C'était juste pour avoir un autre témoignage si cela vous intéresse. Je trouve ce film passionnant. Je voulais apporter ce témoignage.

Marina Al Rubaee : Je ne connais pas. Je vais regarder.

Pierre ROGER : Nous avons mis plusieurs articles sur les films de Brigitte Lemaine sur le site de l'UNAPEDA. Nous avons mis des articles autour de la surdité.

Marina Al Rubaee : Il y a également le film "La famille Bélier", qui reste évocateur. Tout ce temps passé, tous ces rendez-vous ont une incidence. Mais parents restent mes parents. J'ai dû occuper une place particulière en restant à ma place de filles tout en étant celle qui sait et qui doit aider mes parents. Cela fausse parfois la place de chacun. Ils m'ont aussi transmis énormément de choses. C'est invisible. C'est une grande richesse et beaucoup d'amour. Malgré les difficultés et tout le reste, c'est beaucoup d'amour.

Ludovic Mariotti : C'était important de le souligner. C'est essentiel.

Marina Al Rubaee : J'aurais pu ne pas faire preuve de patience. J'ai eu des frustrations. J'ai dû parfois leur dire leurs quatre vérités. Ce n'est pas facile à dire à ses parents. Mais on a toujours été soudé. On a une cellule familiale particulière. J'ai mon frère et ma sœur qui m'aide. Tant qu'ils seront là, nous serons proches d'eux.

Ludovic Mariotti : Merci à ce témoignage qui vient donner du corps à cette journée.

Avez-vous des questions avant d'enchaîner ?

- Ce n'est pas vraiment une question. C'est par rapport au sociologue. Je voulais savoir si l'étude était parue.

Ludovic Mariotti : J'ai déjà eu cette question tout à l'heure. A priori, elle n'est pas parue encore.

Françoise de la Charlerie : Merci, Marina pour votre témoignage, basé sur beaucoup d'amour entre les enfants et les parents. Cela peut aussi dériver sur des souffrances de perception psychologique car l'enfant peut se trouver dans des situations qui ne sont pas de son âge qui ne sont pas bien appréhendées et qui peut le faire mûrir trop vite. L'enfant peut aussi avoir besoin d'aide mais souvent il n'est pas pris en compte.

Marina Al Rubaee : C'est le cas.

Françoise de la Charlerie : L'enfant n'est pas considéré comme un enfant handicapé alors qu'il pourrait avoir une aide. La MDPH a mis en place une aide

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

parentale. Elle peut aider sur un aspect psychologique ou d'accompagnement pour la famille, la fratrie.

Marina Al Rubaee : Il y a quand même les ressources. C'est de le faire savoir qui est important. Il faut que les gens puissent être informés de ce qui existe. Le quotidien est déjà assez compliqué. S'il faut passer son temps à chercher, on n'a pas forcément l'envie et les ressources. Il y a une multitude d'informations disponibles, mais il faut les trouver au bon endroit, avec les bonnes personnes. C'est compliqué.

Françoise de la Charlerie : Il y a parfois de l'intime qui est difficile à partager avec les jeunes enfants. Le sujet en lui-même mériterait un Zoom Surdi'Café, avec des experts. Nous vous y invitons, Marina.

Ludovic Mariotti : Merci.

Françoise de la Charlerie : Nous allons marquer une pause de quelques minutes pour la prochaine table ronde. Je vous invite à boire une boisson. Nous reprenons dans cinq minutes.

PAUSE

Rompre l'isolement, quelques réponses des adhérents de l'UNAPEDA, table ronde animée par Michel PONS Administrateur UNAPEDA avec les associations de parents de l'APEDAHN, l'ARIEDA, l'ARTIES et AVENIR EN COULEURS

Françoise de la Charlerie : J'invite les associations de parents à rejoindre Michel Pons qui va animer la table ronde des parents. Je lui laisse la parole.

Michel Pons : Bonjour, Nadège (en visio), en Lozère. Bienvenue avec nous.

Nadège : Bonjour.

Michel Pons : J'invite Cécile et Mathieu à se présenter à la table. De même, Sandrine et Nathalie. C'est bon.... Voilà. On s'installe tranquillement.

Quatre associations étaient prévues au départ. L'une d'entre elles n'a pas pu participer. Il s'agit de AVENIR en Couleurs, basée à Amiens. J'aurais voulu rapporter toutefois quelques propos que j'ai pu avoir avec la présidente. L'association se posait des questions. Parmi elles, ils ont participé à une session de six modules sur les aidants à Amiens. Comme quoi, la question d'aidants est appropriée par les associations locales. Ensuite, je vais poursuivre... Je vais y arriver. Je suis avec Sandrine et Nathalie. Vous êtes de Toulouse. Vous êtes membres de l'ARTIES. Une association qui a été gestionnaire. Ça a une

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

incidence sur votre vécu associatif. La question posée à travers cette table ronde : **Est-ce que les associations permettent de répondre à l'isolement des parents ?** Cela a été évoqué dans les différentes tables rondes. Comment arrivez-vous à répondre à cette question ? Il faut peut-être présenter votre environnement.

Bonjour. **Sandrine**, je m'occupe de l'association ARTIES avec **Nathalie**. C'est une association gestionnaire d'un service. Nous sommes devenus une association de parents suite à divers problèmes. Nos adhérents sont essentiellement des parents dont les enfants sont suivis par le SESSAD. Le but de notre association est de mettre en contact les parents entre eux pour ceux qui le souhaitent. On voulait organiser des petites manifestations dans le courant de l'année. C'était des manifestations très simples. En septembre, on a organisé des rencontres avec le service pour présenter l'association aux parents qui venaient d'intégrer le service. Ils ont pu adhérer ou non à l'association. À Noël, on a fait le Noël des enfants. Tous les enfants du service étaient conviés ainsi que les parents. Cela permettait aux parents de se retrouver entre eux et d'échanger sur divers problèmes. C'était à eux de parler de leurs problématiques ou bien de la vie courante. Les enfants se retrouvaient entre eux et échangeaient. Je parle à l'imparfait car depuis le Covid, l'association s'est un peu arrêtée. Nos activités se sont un peu arrêtées. On va essayer de reprendre quelque chose de plus dynamique pour 2022.

Michel Pons : Oui. L'association gestionnaire d'origine portait sur deux types de handicap : Les DYS et la surdité. Si vous comparez l'action des parents DYS, ils sont très dynamiques dans notre région.

Sandrine Ils sont nettement plus dynamiques que nous. Nous nous associons souvent avec eux pour mener des actions. L'association des DYS organise des conférences autour du handicap tous les ans. Cela peut concerner aussi n'importe quel handicap autre que le DYS.

La dysphasie, c'est quelque chose dont le diagnostic est récent. Les parents n'ont pas toutes les réponses pour la plupart. La surdité, nous avons plus de réponse. Les associations sont plus anciennes. Les services sont déjà bien organisés. J'ai le sentiment que les parents, au niveau de la surdité, ont moins besoin de nous rencontrer car ils sont soulagés de rentrer dans le service. Il y a peu de place. C'est un combat. Quand vous êtes enfin admis au SESSAD, vous êtes face à des professionnels qui connaissent leur métier. Pourquoi je continue l'activité ? J'ai un enfant un peu différent des autres. Il a une surdité, mais il est né également avec une hémiplégié et d'autres troubles associés. Je m'aperçois que la qualité des professionnels qu'il a pu avoir est primordiale dans sa prise en charge. J'aimerais mobiliser tous les parents sur ce sujet. Les experts qui interviennent dans les services vieillissent. Malheureusement, je ne vois pas de nouvelles personnes qui intègrent ces métiers. Cela m'inquiète. Un enfant comme le mien, il y en aura malheureusement d'autres. Cela fait partie de la vie. J'aimerais que les gens prennent conscience qu'il y a des enfants qui naissent avec des troubles de la surdité ou d'autres. Il faut faire en sorte absolument que l'on ne retourne pas 20 ans en arrière ou ces enfants et les familles étaient laissées-pour-compte. Pour ma part, je suis très heureuse

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

d'avoir rencontré tous ces professionnels, toutes les associations car cela fait gagner beaucoup de temps. C'est comme cela que son enfant évolue positivement.

Michel Pons : Tu disais tout à l'heure à table que les orthophonistes étaient remplacées par des éducateurs.

- Oui.

Michel Pons : Cela laisse songeur.

_ C'est un peu un raccourci. Ce raisonnement de financement, ils ont des ressources par l'ARS avec un certain budget pour embaucher des gens. Cela m'a un peu interpellé. Le besoin de la population, pour cela, il faut adresser les bons professionnels en face. Quand on entend que l'on a pris un éducateur spécialisé, je suis très surprise. Désolée, mais face à la surdité, il faut un orthophoniste. Les éducateurs ont un rôle à jouer, mais l'orthophoniste, c'est essentiel. L'implant cochléaire, c'est parce que vous avez des gens en face qui connaissent très bien la surdité. Si vous n'accompagnez pas l'enfant chez un bon orthophoniste, vous n'aurez pas les résultats. Il ne faut pas rêver. Ce ne sont pas des lunettes. Je milite !

_ **Michel Pons** : C'est très bien. Ce n'est pas par hasard que des associations se sont créées. Cela répond à des besoins. C'est parce qu'il y a des besoins que les parents se regroupent. Je vois bien dans un champ plus large. Je suis parent d'enfant sourd. En Normandie, on a des associations de parents DYS et d'autisme car les besoins ne sont pas couverts. Les besoins seraient à peu près couverts pour les surdités. On n'a donc pas la même réponse ni les mêmes recherches de parents et d'associations avec les parents.

Avant Cécile, je vais m'adresser à Nadège qui vit en Lozère. Merci de nous rejoindre en visio. Tu représentes une association gestionnaire que tu vas présenter. Elle travaille sur cinq départements.

_ **Nadège**: C'est une association régionale pour l'intégration et l'éducation des personnes déficientes auditives. Elle fonctionne grâce à un SESSAD ainsi qu'un service pour jeunes adultes et adultes. Elle propose un accompagnement dans la vie professionnelle. Elle aide aussi les personnes âgées vieillissantes qui peuvent, malheureusement, contracter une surdité et avoir besoin d'une prise en charge pour s'adapter à un nouveau état de langage.

En tant que personne, je suis aujourd'hui membre du conseil d'administration du Bureau de l'association ARIEDA. Je suis vice-présidente de mon département. Je suis moi-même maman d'une fille de 12 ans, diagnostiquée sourde, à l'âge de trois semaines. Elle est appareillée avec des prothèses depuis l'âge de 18 mois. Elle a une particularité, c'est qu'elle est atteinte d'un handicap associé suite à un syndrome rare. Tout ce temps de diagnostic est long pour le parent. L'intérêt de l'association ARIEDA, qui me tient très à cœur, c'est qu'elle m'a permis de donner un horizon à ma fille en lui donnant accès à l'oralité. On a la capacité de s'adapter à l'enfant dans cette association et lui offrir l'adaptation autant que possible en milieu ordinaire en milieu scolaire. L'équipe éducative est très riche. L'éducateur fonctionnel se déplace au sein du lieu de scolarité de l'enfant. Il y a un service de soins adaptés, à savoir le psychologue et l'orthophoniste, bien sûr. L'intérêt de faire évoluer cette

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

association, c'est qu'elle nourrit, je ne sais pas si c'est un langage adapté, mais elle permet de faire grandir des petits départements comme le mien. La Lozère est l'un des plus petits départements de France. Nous pouvons constater, comme on le disait tout à l'heure, que le désert médical, les problèmes d'accessibilité, le manque de connaissance des parents, la responsabilité qui nous incombe en tant que parents de donner à notre enfant, pas forcément l'idéal, mais de compenser un peu ce facteur non-chance car il est différent. La proximité d'ARIEDA, qui est à deux heures de chez nous, en tant que personne, je représente ARIEDA dans mon département, cela veut dire que j'informe les gens sur la surdité. Je sensibilise les établissements qui accueillent beaucoup de personnes en situation de handicap de mon département. La surdité a besoin d'être connue, représentée, surtout dans les structures comme les MDPH, les PMI, les écoles, évidemment, privées ou publiques.

Je voulais témoigner pour dire qu'il est important d'adhérer à des associations comme celle-là car cela nous permet, en tant que parents, de trouver une épaule. On a besoin d'un soutien, même si nous avons beaucoup de force et que nous sommes très énergiques. Il y a un moment où on doit s'accorder du temps à soi. Il est important de témoigner, en tant que parents, de nos faiblesses. On a toujours ce rôle de militant, de défendre nos enfants, quels qu'ils soient, et leur donner une place dans notre société. Il est important aujourd'hui de représenter une association et adhérer à un mouvement. Cela permet de faire entendre nos voix ou leur propre voix, si je puis dire.

_ **Michel Pons** : Merci pour ton témoignage. Dans votre association, qui est gestionnaire au départ, même si elle est à l'initiative des parents, vous essayez de remobiliser l'accueil des parents à travers une vice-présidence par département.

_ **Nadège** : Oui.

_ **Michel Pons** : Vous êtes à la fois accompagnés par les professionnels, et c'est énorme d'ailleurs, mais également, vous avez besoin de rencontrer d'autres parents, même si la séquence Covid n'a pas facilité les choses, cependant, des liens ont été maintenus.

_ **Nadège** : Oui, notamment grâce à la visioconférence, avec des rendez-vous à thème par secteur au siège. Sur mon département, j'ai fait venir des partenaires, des éducateurs, la MDPH, la PMI, pour parler de la surdité. Expliquer aux partenaires ce qu'était la surdité et l'importance de diagnostiquer très tôt. J'ai conscience de ma chance. En Lozère, ma fille a été diagnostiquée en 2009. Même si son cursus a été particulier, car je me sentais isolée des grands hôpitaux, au moins au départ, en témoignant de ces difficultés, en allant au-devant des spécialistes, des ORL, cela a été une force incroyable et un énorme gain de temps malgré tout. C'est très important de maintenir ce lien. C'est pour cela que je suis actrice, notamment quand il y a des nouvelles familles qui rentrent en Lozère. Quand elles rentrent dans l'association ARIEDA car un enfant vient d'être récemment détecté, atteint de surdité, c'est important pour moi, en tant que vice-présidente de mon département, d'être là pour apaiser les parents et leur témoigner de cette chance. Mais aussi, je les rassure. Le monde de la surdité est un handicap qui

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

ne se voit pas, c'est vrai. Lorsque l'on rencontre un enfant, on ne se rend pas compte forcément qu'il ne vous entend pas. Moi-même, ma fille a pourtant 12 ans, elle me rappelle souvent à l'ordre car j'ai tendance à oublier. Je dois donc pardonner à des personnes qui ne voient pas. Aujourd'hui, ces parents doivent être épaulés et soutenus. Nous avons une mission d'entraide et de réconfort. C'est pour cela que les journées que nous faisons la dernière semaine d'août, avant la rentrée, nous permettent de rencontrer les nouvelles familles. Mais nous faisons aussi des journées ponctuelles pour parler de l'annonce du handicap, qu'est-ce qu'un audioprothésiste, quels sont les avantages d'avoir une assurance pour les appareillages, comment constituer un dossier MDPH, quels droits peut-on prétendre ? Ce sont des journées à thèmes qui sont clés pour soutenir les parents et ne pas se sentir seuls.

_ **Michel Pons** : Merci, Nadège. On va revenir en Normandie, en Seine-Maritime, avec Cécile qui va nous parler de l'APEDAHN. Cette association se redynamise.

_ **Cécile** : Je suis vice-présidente de l'APEDAHN, association de parents d'enfants déficients auditifs de la Haute-Normandie. Cette association a été créée dans les années 70. Elle rayonne sur l'Eure et la Seine-Maritime. Elle s'adresse aux professionnels de la surdité et à toute personne qui a envie de se sensibiliser au LSF. Nous faisons des stages de LfPC également. Nous essayons de redynamiser l'association depuis 2017 en organisant des événements autour de la surdité et en proposant des spectacles bilingues : Français/LSF. On relance les Cafés parents. La Covid ne nous a pas aidé, comme tout le monde. Depuis peu, nous sommes ambassadeurs ELIX, qui est une association basée à Lille. On organise des repas autour de la LSF, ce qui nous permet de sensibiliser à la surdité. Ce qui est important pour nous, ce sont les Cafés parents. C'est là où nous développons la pair-aidance. Vers qui je peux me tourner ? Je vais appeler untel pour connaître son expérience. Cela se fait officieusement. On voulait le rendre plus agraire en échangeant. On le fait autour de thématiques comme l'éducation, et autres. Ce qui est important, c'est l'entrée de la solidarité entre les familles. Nous en avons besoin. À un moment donné, on se pose beaucoup de questions. On se demande si on a fait les bons choix pour nos enfants, que ce soit en termes d'implantation ou non, quelle communication, y a-t-il un seul mode ? On s'adapte à nos enfants. Ils vont avoir besoin de LSF puis de code puis, ils vont traverser des crises identitaires qui vont faire que les parents vont devoir s'adapter. On parle entre nous. Par rapport à la Normandie, tu disais Michel que les besoins semblaient couverts. On a le dispositif Beethoven.

_ **Michel Pons** : Bien entendu.

_ **Cécile** : Le dispositif Beethoven représente plusieurs associations. Nos enfants sont accompagnés de la naissance jusqu'aux 21 ans. Depuis deux ans maintenant, grâce à d'autres combats de famille qui ont pu permettre cette circulaire de 2017, on milite pour que notre PEJS se développe dès la maternelle. À Rouen, nous avons eu une classe à la rentrée 2021. On lutte pour que ça se déploie l'année prochaine. En tant qu'association, nous avons un rôle à jouer avant l'âge scolaire. Pas au niveau des crèches, mais on aimerait

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

proposer aux parents du "baby-signe" pour qu'ils puissent entrer en communication avec leurs enfants. Quand on ne connaît pas, ça peut être déstabilisant. La première question que l'on se pose, c'est : Comment je vais communiquer avec mon enfant ? On s'adapte à l'évolution de notre enfant.

_ **Michel Pons** : Vous avez plein de projets. Je vais revenir sur une question que tu as évoquée en préparant la table ronde : Tu disais qu'il y avait des parents qui vous contactaient. La proposition de l'implant était rapide au CHU de Rouen. C'est très médicalisé. Ces familles avaient besoin de rencontrer d'autres parents probablement. Je te laisse développer.

_ **Cécile** : Nous avons des familles qui nous contactent quand on leur propose l'implant, qu'ils ne connaissent pas. Ils ont l'information dans le milieu médical, mais ils ont besoin de retour des familles. Je pense à une maman qui me disait qu'elle trouvait que c'était tôt. On peut parler aussi du deuil de l'enfant projeté. Quand il y a l'annonce de la surdité, on rentre ensuite dans un parcours médicalisé puis après, l'implant. Après, quoi ? Il n'y a pas de retour possible. Les familles sont en droit de prendre le temps de prendre la décision. Cette maman voulait avoir le temps. Elle a ressenti une forme de pression du corps médical qui lui disait de le faire maintenant car cela permettait de réparer l'oreille. Cela la gênait. D'autres familles m'ont interpellée. "Mon enfant a une surdité moyenne et j'ai l'impression d'avoir été mal accompagné." Ou, au contraire, il y a un manque d'accompagnement dans ce cas-là. Il y a des familles qui veulent se tourner vers la LSF. C'est là où nous aimerions intervenir. Il y a les aidants familiaux. Je suis maman d'une enfant sourde de 10 ans et je suis la conjointe d'un adulte sourd. C'est récemment que je me suis rendue compte que j'étais aidante familiale à double titre. Je rejoins Marina. Parfois, on se perd dans ce rôle d'aidants. Quand j'agis pour ma fille, c'est pour elle. Quand j'agis pour mon conjoint, c'est pour mon conjoint. Je retranscris des propos. Je ne sais pas comment l'exprimer.

_ **Michel Pons** : Peut-être que quelqu'un pourrait l'aider, quelqu'un qui l'a vécu. Je voulais rebondir sur ce sujet. Je suis un peu pris de court.

_ **Cécile** : C'est de la retranscription. Ce sont bien les propos de mon conjoint. Quand il s'agit de ma fille, j'ai toujours essayé d'agir en fonction de ce qu'elle aimerait, comme le choix de la communication et de l'implant. J'ai toujours essayé de me mettre à sa place. J'espère avoir fait les bons choix. Elle me le dira plus tard. Il ne faut pas se perdre nous-mêmes dans notre rôle d'aidants.

_ **Michel Pons** : Finalement, la question d'aidants est une vraie question qui commence à poindre. Tu as parlé de pair-aidance. Le sociologue en a parlé, me semble-t-il. Chez nous, une étude a été faite sur la pair-aidance dans le département de la Seine-Maritime. Cela commence à s'appréhender, la question d'aidants. Je ne voudrais pas rester trop longtemps car Nathalie a un avion à prendre pour Toulouse. Tu peux partir quand tu veux. Il y a une collaboration à construire avec l'EPE de la Seine-Maritime. La perche a été tendue. Nous avons bien reçu l'information. Nous en sommes aux prémices. Il a effectivement matière à travailler ensemble sur ces questions. Ce sera avec grand plaisir. Merci, Nathalie, de ta participation.

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

_ **Cécile** : Il nous manque l'expertise. Nous sommes des parents et non des professionnels. Si l'école des parents pouvait nous apporter une formation pour répondre aux questions que l'on nous pose, quand on a ce genre de questions, on reste bienveillant et on reste neutre. On a besoin d'être épaulé. Mathieu est avec moi. Il fait partie de l'APEDAHN. Il va parler des aidants en milieu professionnel. On ne voit pas l'interprète. L'interprète doit voir Mathieu.

_ Vous m'entendez ?

_ **Michel Pons** : Oui.

_ **Mathieu** : Je m'appelle Mathieu. Je suis une personne sourde. Je travaille à l'APEDAHN, sans avoir vraiment de statut. En tout cas, on est ensemble. Ce que j'aime bien, j'ai beaucoup été à l'externe. J'ai eu la chance... (je suis désolée, mais je ne connais pas ce signe)... J'ai beaucoup de parents qui souhaitent aider leurs enfants. Il faut faire attention car quand on devient adulte et autonome, pour l'administration, ça reste très compliqué. On a besoin d'aide pour cela, pour apprendre à être autonome. Nicolas était intervenu tout à l'heure par rapport aux établissements médico-sociaux. Les parents ont un rôle très important dans ce milieu. Ils ne doivent pas se dire qu'une fois qu'ils sont dans un milieu professionnel, ils peuvent s'en "débarasser". C'est un tout entre l'intégration de l'enfant, le professionnel et le parent en question. J'ai un statut de professionnel surdité. J'ai la chance, avec le centre Beethoven, de voir beaucoup de mains signer. C'est une chance pour moi. Cela fait que deux ans, depuis le Covid, que c'est compliqué, surtout avec les masques. Pendant six mois, j'ai eu besoin de décrocher de tout cela. C'est vraiment au quotidien où nous avons des barrières car cela manque d'outils. Moi-même, j'ai la langue des signes et le français écrit. Souvent, quand je rencontre une personne, la communication ne passe pas et on se demande comment faire. Il y a plein d'applications, mais dans les faits, cela reste quelque chose de très complexe. Voilà.

_ **Michel Pons** : Merci, Matthieu.

Avez-vous des questions ? On ne va pas longtemps prolonger cette table ronde. La journée se termine. Si vous n'en avez pas, je vais remercier les associations locales d'être intervenues. Elles montrent qu'elles sont en capacité de mettre en place des accueils de parents. Dans ma génération, on parlait "d'entraide". Maintenant, on parle de "pair-aidance". C'est bien dans le même esprit.

Ce matin, j'ai écouté attentivement et cela m'a beaucoup interrogé sur le rôle des associations. Il y a de nouveaux partenaires qui rentrent en ligne de compte dans l'environnement. On a entendu le CNIS, avec ses spécificités en termes d'information. Cela n'existait pas il y a 30 ans. On a entendu la projection avec des propositions d'ateliers d'EPE, pour que le parent devienne parent. On n'est pas parents d'emblée, on devient parents. Cécile, tu l'avais déjà dit. Tu avais souhaité être impliquée dans cette démarche en tant que parent car ce n'est pas si simple. Nos associations doivent peut-être envisager l'animation associative sous d'autres formes et avec d'autres partenaires. Cette question m'a interrogé ce jour. Merci. Pardon ?

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

- _ **Françoise de la Charlerie** : On peut se perdre dans la question de l'aidant. Qu'est-ce que c'est, la place d'individus quand on aide ? Qu'est-ce qui me fait du bien ? Qu'est-ce qui me permet de sortir de ce quotidien d'aide ? Il est important de trouver un juste milieu, même si ce n'est pas facile. Je sais que c'est très important pour continuer ce chemin d'aide. On a les ressources, mais il faut pouvoir recharger les batteries.
- _ Si on veut militer au sein de sa famille, c'est de la pair-aidance.
- _ C'est un travail à temps plein.

Clôture de la journée Françoise DE LA CHARLERIE, Présidente UNAPEDA

Françoise de la Charlerie : Merci à Cécile et à toutes les associations de parents. Les parents sont au cœur des problématiques, de l'évolution de la prise en charge "convenable". Je pèse ce mot. Pourquoi ? Cela fait 25 ans que je suis dans le monde associatif. Je m'aperçois qu'il y a des choses qui ont évolué mais il reste beaucoup à faire. Michel, je te rejoins, le rôle de nos associations, qui sont de moins en moins nombreuses sur les territoires, parce que les bénévoles sont d'un certain âge parce qu'il y a de moins en moins de jeunes qui ont d'autres problématiques... Aujourd'hui, c'était très bien que vous soyez là. Qui va aider vos enfants aujourd'hui puisque vous êtes là ? Ce sont d'autres aidants ? On a des difficultés à se libérer aujourd'hui. Ce n'est pas si simple. Ce n'est pas simple de pouvoir avoir une activité professionnelle non plus. Ce sont des choses comme ça où, indirectement, cela engendre de la souffrance, de la fatigue psychique, nerveuse, et physique. C'est aussi un combat. Les parents qui ont un enfant avec un handicap, c'est un combat de tous les jours. Mais souvent concerné par le handicap certains comme vous se battent pour les autres, c'est d'autant plus important.

Je vous remercie d'être venus. Vous n'êtes pas si nombreux à participer à ce genre de réunion. C'est tout à votre honneur. Merci d'avoir apporté vos éclairages.

Je voulais terminer cette journée en vous remerciant d'être venus. Merci de nous avoir écoutés. Même si vous avez eu quelques éclairages partiels, il faut aussi continuer à vous réunir, à faire en sorte que vous puissiez nous écouter et nous entendre. Mais il faut aussi que les parents puissent faire part de leur vécu, de leurs difficultés pour que des organismes comme la Fondation de l'audition ou d'autres, puissent tenir compte de la réalité des besoins et des prestations fournies ou non fournies. Il y a parfois des parents qui attendent. À la rentrée scolaire, j'ai nombre de parents qui me disent qu'ils n'ont pas d'AVS. Dieu sait combien il y en a. Nous manquons d'interprètes. Nous avons du mal à en trouver. La Fondation a donné un prix à la start-up qui a fait un avatar génial, il faut le dire, pour donner l'information en langue des signes, d'un constat automobile accident via la MACIF. C'est super. Pourvu que ça se développe dans le milieu médical, éducatif, etc.

J'ai écouté les besoins de choix, d'écoute, d'aides et de collaboration. On est moins seuls quand on est à plusieurs. Si on arrive ensemble à donner un nouveau souffle à notre association nationale en mettant des thématiques, en mettant des plates-formes de collaboration, quoique je n'aime pas le mot

Aidants familiaux et surdités PARIS - 19 novembre 2021

"plate-forme ", je préfère plutôt des échanges de collaborations parents-experts pour faire en sorte que chaque petit pas compte.

Merci de vous être déplacé. Vous pourrez retrouver la totalité de nos propos retranscrits sur notre site dans quelques jours. Nous allons séquencer les différentes interventions pour que vous puissiez nous faire un retour et éventuellement quelques suggestions que nous accepterons avec plaisir.

Bon retour à tous.

Merci, Nadège, de ton intervention à distance. Merci Lisa et merci aux interprètes ainsi qu'à Jérôme, notre technicien du jour. Merci beaucoup!
Merci aux animateurs de nos tables rondes. Merci aux membres de mon association qui se sont bien démenés pour que cette journée soit la plus réussie possible.

Bonne fin de journée.

Merci