



Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

DOSSIER

« Dépistage ultra-précoce FNSF »

Le 31 octobre 2011



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

SOMMAIRE

Présentation de la Fédération Nationale des Sourds de France	page 3
Introduction	page 4
Historique	page 5
Rappel de notre position collective sur le dépistage néonatal	page 6
Données actuelles sur le dépistage néonatal	page 7
La Fédération Nationale des Sourds de France a dit NON	page 8
La Fédération Nationale des Sourds de France a dit OUI	page 9
La liberté est une valeur fondatrice de la République Française	page 10
Notre NON est un appel	page 11
Conclusion	page 12
Extraits de rapports parlementaires	page 13
Documents et liens divers	page 14
Contacts	page 15



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

Présentation de la Fédération Nationale des Sourds de France

La Fédération Nationale des Sourds de France, regroupe plus de 60 associations affiliées et représente la communauté Sourde dans toute la France, y compris les DOM-TOM.

Elle existe depuis plus d'une centaine d'années sous d'autres dénominations, et elle est à l'origine d'un très long combat pour la reconnaissance de la langue des signes, de l'identité des personnes sourdes et de leur culture.

Reconnue d'Utilité Publique depuis 1982, elle est une des interlocutrices auprès des instances gouvernementales, et travaille à une meilleure reconnaissance de la Langue des Signes Française (LSF), une langue reconnue officiellement par la République française depuis la loi du 11 février 2005. Pourtant l'application et la reconnaissance morale est encore un long parcours semés d'embûches que nous menons ,avec à nos côtés, notre chère marraine : **Mlle Sophie VOUZELAUD**, connue sous le nom de la Miss de Coeur des Français. Elle est pour nous la Miss des Sourds.

Nous revendiquons principalement le droit à la langue des signes, et l'égalité des chances dans toutes les sphères de la vie quotidienne, y compris l'accès à l'éducation, l'information, la santé, et la vie citoyenne.

La F.N.S.F., dénommée la Fédération a pour but :

a) de rassembler les personnes sourdes -soit les personnes atteintes de surdit , tant mineures que majeures- de France et leurs proches par le biais de leurs associations afin de coordonner leurs actions pour leur acc s   la pleine citoyennet  -dans tous les domaines et   tous les niveaux - et les repr senter aupr s de tout organisme - priv , public ou parapublic - concern  directement ou indirectement.

La F d ration repr sente les citoyens sourds de France, individuellement et collectivement, aupr s des pouvoirs publics et des organismes internationaux repr sentatifs des sourds (F d ration Mondiale des Sourds – WFD – et Union Europ enne des Sourds – EUD –) ;

b) de se charger de la d fense des int r ts et des droits des personnes sourdes, y compris par des actions en justice, et de participer   tout projet ou d cision les concernant directement ou indirectement ;

La F d ration fonde son action sur les principes contenus dans la Charte des Droits du Sourd, approuv e par l'assemblée g n rale le 9 mai 1998   Limoges et ratifi e le 24 octobre 1998   Montrouge, mais ceci ne doit pas se faire au d triment de tout autre droit ou int r t dans le respect de la D claration Universelle des Droits de l'Homme approuv e par l'Assembl e G n rale des Nations Unies le 10 d cembre 1948.

c) de promouvoir les lieux de vie et tout type de services destin s aux personnes sourdes et   leurs proches dans tous les domaines et   tous les niveaux, et assurer la conservation, la transmission et la diffusion du patrimoine culturel de la communaut  sourde, y compris sa langue naturelle ;

La F d ration a vocation   couvrir tous les aspects de la vie de la communaut  sourde et des citoyens sourds et leurs proches : vie  conomique et sociale (emploi et administration), vie associative, vie politique, vie civique, justice, enseignement, instruction,  ducation,  ducation populaire, formation, sant , culture, loisirs, sports, retraite, communication, information, s ret , s curit .



La FNSF est membre de la F d ration Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Europ enne des Sourds (EUD) et du Groupement Fran ais des Personnes Handicap es (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

INTRODUCTION

Légiféré, en à peine quelques semaines, une première fois sans aucun consensus et sans unanimité, sous le numéro 2752, le texte de projet de loi sur le repérage des troubles de l'audition, a été adopté le 30 novembre 2010 à l'Assemblée Nationale.

Passant outre un possible débat au sénat, et de éventuelles navettes Assemblée Nationale-Sénat pour corrections, ce projet de loi s'est alors transformé en tout simple et discret amendement n° 57 sur la réforme hospitalière n°2009-879. Celui-ci a été censuré par le conseil constitutionnel comme cavalier et non venu dans les débats sur une réforme qui ne le concernait pas.

Une seconde tentative d'amendement arrive maintenant dans le cadre d'un projet de loi du financement de la sécurité sociale n° 3790, et pour lequel nous pensons qu'il n'est nullement concerné encore.

Une telle démarche d'insistance politique est alors perçue comme : **NOUS SAVONS CE QUI EST BON POUR VOUS !**

Le « Vous », ce sont les familles d'enfants sourds, les enfants sourds, et les futurs citoyens qu'ils seront.

Le Vous, c'est aussi NOUS, les citoyens Sourds actuels, dont les écrits, les paroles, ou les signes n'ont été pris en compte que très partiellement lors de la mise en place de ce projet de loi.

Nous tenons donc à produire un document écrit, qui laissera trace de nos convictions réelles afin qu'elles ne soient pas détournées.

Ainsi ce dossier, sera laissé à votre convenance, mais avec l'espoir réel, que vous en tiendrez compte, et que vous nous ferez signe, suite à sa lecture, et AVANT de voter.

Votre vote engagera l'avenir de milliers de familles, de leurs enfants, votre décision doit être éclairée, vos choix aussi, et c'est dans ce sens que nous vous transmettons notre parole écrite.



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

HISTORIQUE :

La FNSF revendique le retrait pur et simple du projet de loi sur le dépistage précoce de la surdité et de l'ultra-médicalisation de l'après-dépistage.

Depuis le colloque sur le handicap auditif, organisé à l'Assemblée Nationale par la Fondation Chirac, le dépistage précoce de la surdité est devenu un projet de loi pour le rendre systématique.

- 25 mai 2010 : Audition parlementaire, la FNSF a été auditionnée
- 14 juillet 2010 : Proposition de loi par le groupe UMP
- 19 juillet 2010 : Réponse et envoi de la FNSF à tous les députés :
https://www.facebook.com/note.php?note_id=122317107818087
- Juillet à Octobre 2010 : Réponse de 9 députés avec des questions écrites
- 9 novembre 2010 : Réponse du Ministère de la Santé à une question écrite (<http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-85572QE.htm>)
- 10 novembre 2010 : Rencontre positive avec Dominique Voynet, sénateur, qui nous a compris et expliqué le fonctionnement des procédures concernant les votes des propositions de loi.
- 12 et 13 novembre 2010 : Débat au Conseil National et application des actions prévues.
- 17 novembre 2010 : 1ère Commission des Affaires Sociales, rapport diffusé; la FNSF diffuse ses réactions :
https://www.facebook.com/note.php?note_id=144699865579811
- 22 novembre 2010 : la FNSF a été invité par les députés porteurs du projet de loi, échec de la négociation
- 30 novembre 2010 : MOBILISATION NATIONALE, 3000 manifestants devant l'Assemblée Nationale; la loi est votée par les députés de l'Assemblée Nationale. Les députés nous ont pas écoutés.
- Décembre 2010 à Mars 2011 : Poursuite de nos revendications, rencontres avec les sénateurs.
- 24 mars 2011 : Proposition de loi de dépistage précoce (version modifiée) par les sénateurs:
<http://www.senat.fr/leg/pp10-373.pdf>
- 30 mars 2011 : Insertion par amendement d'un article 25, doublon de la proposition de loi par les députés, dans la modification de loi portant sur la politique de l'hôpital (HPST) : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rapports/r3293.pdf> (page 196) et <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/ta-commission/r3293-a0.pdf> (article 25)
- 8 avril 2011 : Conférence de presse au local de la FNSF avec les 4 associations nationales
- 9 avril 2011 : 2ème MOBILISATION devant l'Assemblée Nationale
- Avril 2011 : Certains députés demandent par amendements la suppression de l'article 25
- 12 avril 2011 : Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale pour la loi HPST
- 12 et 13 avril 2011 : Vote à l'Assemblée Nationale de la loi HPST et de l'amendement du dépistage précoce de la surdité par Mme Edwige ANTIER
- 13 juillet 2011 : Adoption finale de la loi HPST avec l'amendement sur le dépistage
- 4 août 2011 : L'amendement est censuré par le Conseil Constitutionnel
- 20 octobre : Mme ANTIER recommence à déposer l'amendement identique au projet de loi sur le financement de la Sécurité Sociale
- Depuis le 27 octobre : Débats et vote à l'Assemblée Nationale et au Sénat



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

RAPPEL DE NOTRE POSITION COLLECTIVE SUR LE DÉPISTAGE NÉONATAL

Rappelons ici qu'il n'y a eu aucun consensus en la matière, pour arriver à produire un projet de loi, contre lequel des milliers de personnes protestent depuis des mois. Nombre de professionnels opérant dans le champ médical, social, psychologique, éducatif, se sont manifestés pour s'élever contre les modalités prévues pour ce dépistage. Ces modalités proposées qui vont coûter extrêmement cher aux contribuables, et ne seront pas efficaces pour les familles concernées, et encore moins pour leur enfant. Elles vont orienter l'enfant dépisté vers une rééducation omniprésente par le son et la parole, laissant quasi pas d'espace à la langue des signes dans son environnement.

Rappelons ici que même un enfant sourd, dépisté, restera un enfant sourd et que la langue des signes (LSF) lui sera vitale pour son bien-être personnel.

Insister sur les termes de surdité via un langage médical abusif tel que l'anormalité à corriger, l'accès aux soins, les traitements palliatifs... est intrusif et totalement partial. Nous ne ferons pas la liste exhaustive des termes utilisés. Ils se retrouvent systématiquement dans les divers compte-rendu de chaque commission, mais il est évident que ce manque d'objectivité nuit gravement à ce projet de loi.

Nous tenons à introduire dans ce débat d'autres arguments et réalités humaines que celles dont font état les rapporteurs.

Nous tenons à informer qu'il suffit de regarder la liste des personnes auditionnées par les trois rapporteurs pour comprendre que leur rapport ne peut pas être complet, puisque la totalité des futurs concernés par cette loi, n'a pas été pris en compte. Et qu'aujourd'hui de très nombreux avis s'élèvent contre cette réalité d'avoir été évincé du débat.

Nous en appelons alors à votre réflexion, à votre sens critique, et à votre sens de l'Humain.

Nous vous demandons de bien vouloir examiner les documents et travaux qui sont indexés à cette lettre. D'en prendre connaissance attentivement et de venir à notre rencontre pour un débat plus large, plus humaniste et pluriel et non de suivre aveuglément ceux qui campent sur une position technique et sanitaire.

Nous avons dit NON au projet de loi tel qu'il est présenté, mais nous avons dit OUI pour des raisons citoyennes réalisables.





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

DONNEES ACTUELLES SUR LE DEPISTAGE NÉONATAL :

- Le dépistage ultra-précoce (ou néonatal) en France = sujet à polémique
- Un bébé sur mille naît sourd, soit 800 naissances par an en France.
- Le dépistage néonatal consiste à faire passer des tests auditifs, 2 jours après la naissance, et à la maternité.
- Sur 10 enfants dépistés précocement, un seul sera effectivement sourd, soit 9 faux positifs sur 10.
- L'expérimentation du dépistage néonatal systématique de la surdité a été menée dans six régions (Bordeaux, Lille, Paris, Marseille, Lyon, Toulouse). Cette procédure doit être généralisée.
- Les critères internationaux, pour justifier le dépistage néonatal des maladies ou déficiences, ne concernent pas la surdité : maladie grave, disponibilité d'un traitement pour prévenir l'émergence de troubles irréversibles, fiabilité du test.
- La désignation de la surdité, comme affection grave relevant d'un problème de santé publique, est inacceptable. Nous, Sourds, ne sommes pas des malades à soigner.
- La surdité n'engage pas le pronostic vital de l'enfant, donc ne justifie pas un diagnostic aussi ultra-précoce (à deux jours après la naissance).
- Résumer la surdité à une pathologie influence le regard social et politique:
 - + Image de déficience persistante.
 - + Mythe de la réparation maintenu.
 - + Engrenage vers une filière de soins et de rééducation.
 - + Discrimination et stigmatisation de la surdité comme handicap.
 - + Négation de l'identité et de la culture Sourde.
 - + Non-reconnaissance des besoins fondamentaux relationnels des enfants sourds.
- Proposer un dépistage néonatal fragilise les parents et leur entourage familial si le test s'avère positif.
- Le dépistage à un coût d'autant qu'il est suivi d'une filière de soins qui elle aussi en a un.



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

La Fédération Nationale des Sourds de France dit NON :

- NON au dépistage ultra précoce dans ses modalités actuelles.
- NON à sa généralisation massive, sans qu'il y ait auparavant et en amont une information de masse sur la langue des signes, la culture sourde.
- NON car le dépistage néonatal n'est pas suivi d'un accompagnement parental efficace.
- NON car l'enfant est immédiatement placé dans l'optique d'une filière de soins (implant, appareil, rééducation...) qui va conditionner toute sa vie.
- NON car l'information parentale n'est ni neutre, ni juste, ni efficace.. Aucun sourd n'intervient précocement dans une équipe, le milieu médical étant omniprésent dès la naissance. Le processus identitaire positif ne peut pas avoir lieu.
- NON car le dépistage implique l'idée de réparer la surdité. Mais ni la prothèse ni l'implant ne restituent une audition normale. Un enfant sourd restera sourd quelque soit son appareillage.
- NON car aucune structure apte à guider les parents dans un réel respect de leur enfant n'est prévue. Les CDOS sont reliés actuellement aux centres ORL et d'implantation.
- NON car dépister dans le seul but de «traiter» n'est pas acceptable en l'état.
- NON car la surdité n'est pas systématiquement visible à la naissance. Des surdités tardives peuvent advenir.

DONC, A LA FNSF NOUS SOMMES POUR UN DÉPISTAGE PRÉCOCE, MAIS CERTAINEMENT PAS NÉONATAL, ET ENCORE MOINS DANS LES MODALITÉS IMPOSÉES PAR LE PROJET DE LOI.



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

La Fédération Nationale des Sourds de France dit OUI :

- OUI à un dépistage précoce à condition qu'il ne serve pas d'alibi à l'implantation massive.
- OUI à un dépistage précoce PRÉCÉDÉ en amont par une égalité des moyens financiers consacrés à la place de la langue des signes, comme stipulé par la Loi du 11 février 2005.
- OUI à un dépistage précoce PRÉCÉDÉ en amont par un vulgarisation de l'information concernant la langue des signes:
 - + Information pendant la grossesse concernant le «baby sign».
 - + Création de vidéos en LS, sous titrées, sur la sensibilisation à la LS.
 - + Campagnes de sensibilisation grand public sur la LS.
 - + Spots publicitaires en LS.(au même titre que tous ceux concernant la santé)
 - + Dépliants informatifs expliquant la Langue des Signes et communiquant les références et coordonnées des lieux ressources d'informations.
- OUI à un dépistage précoce si l'accès à la LS est gratuite pour les familles d'enfants sourds quel que soit le degré de surdité (qui peut être évolutive).
- OUI à un dépistage précoce si la guidance parentale est réelle, et pourvue de moyens humains, financiers, psychologiques...
- OUI à un dépistage qui se dote de structures capables de soutenir les parents, leur enfant, vers une réelle citoyenneté.(classes bilingues...)

LA FÉDÉRATION NATIONALE DES SOURDS DE FRANCE INSISTE ET MARTÈLE QU'UN ENFANT SOURD RESTERA SOURD MALGRÉ L'APPAREILLAGE

IL EST DONC VITAL POUR LUI QUE SOIT PRIS EN COMPTE SA SPÉCIFICITÉ LINGUISTIQUE QUI LUI PERMETTRA DE S'ÉPANOUIR A ÉGALITÉ DES CHANCES DANS LE MONDE QUI L'ENTOURE.



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

LA LIBERTÉ EST VALEUR FONDATRICE DE LA REPUBLIQUE :

Nous vous sollicitons pour que vous preniez tout le temps nécessaire afin d'examiner ces complexes questions et les conséquences graves que va entraîner la mise en place de ce dépistage de masse et systématique selon les modalités actuelles proposées.

Ce temps de recul était prévu par le plan triennal "surdité 2010-2012", mais n'a pas été respecté. Pourtant il est de notre devoir de vous informer que cette réflexion est nécessaire.

Car :

- Faire croire que la liberté de choix existe et l'information actuelle délivrée aux familles est impartiale n'est pas la vérité.
- Considérer que la surdité est une maladie grave, et que plus tôt elle est dépistée, mieux l'enfant oralisera est une erreur grave.
- Prétendre que la LSF existe effectivement et qu'ils y sont eux-mêmes favorables, n'est pas la réalité de terrain.

De quelles libertés de choix disposent les familles aujourd'hui en 2011?

- Quelle **liberté** existe, quand à peine un plan handicap auditif 2010-2012 était annoncé, qu'il a été déjà contourné? (ce plan ne prévoyait pas de dépistage massif et obligatoire)
- Quelle **liberté** existe puisque le dépistage devient obligatoire?
- Quelle **liberté** existe quand les parents doivent signer une décharge écrite si ils refusent le dépistage?
- Quelle **liberté** existe pour les parents qui choisiraient un autre lieu que celui de la maternité pour mettre au monde leur enfant?
- Quelle **liberté** existe, quand en France il n'existe que 8 écoles bilingues et que toutes les études indiquent qu'en fait la LSF est absente des milieux éducatifs en charge d'accueillir la petite enfance et enfance sourde?
- Quelle **liberté** existe lorsque le manque d'interprètes est flagrant et quotidien?
- Quelle **liberté** existe quand les cours de langue des signes ne sont pas gratuits pour les familles d'enfants sourds?
- Quelle **liberté** existe quand on vous oriente si tôt, une fois le dépistage réalisé, vers des CDOS (Centre de dépistage et d'orientation de la surdité) rattachés à des centres ORL qui n'introduisent pas la LSF auprès de ces enfants?
- Quelle **liberté** existe quand cette filière de soin par le son et la parole et les professionnels qui y travaillent ne pratiquent la LSF et ne placent pas de professionnels Sourds signant pour diffuser cette langue?
- Quelle **liberté** existe quand on vous propose un implant remboursé intégralement par la sécurité sociale alors que toutes les familles doivent payer fort cher un trajet vers la LSF?

Compte tenu de ces multiples atteintes à la liberté (la liste n'est pas exhaustive), nous ne pouvons ni nous taire, ni cautionner cette urgence politique qui impose contre tous, un projet de loi non adapté aux besoins de l'enfant et de sa famille.



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

NOTRE NON EST UN APPEL :

Nous avons dit majoritairement partout en France le 30 novembre 2010 : NON !

Ce NON est citoyen et nullement déficitaire, ou contestataire fortuitement.

Nous vous demandons de nouveau de considérer nos écrits, de prendre un laps de temps plus long avant décision afin d'étudier la documentation, et de donner des moyens en amont et en aval du dit dépistage, à l'existence réelle de la langue des signes.

La liberté de choix des familles ne doit plus être un concept coquille vide, mais une possibilité effective et réelle.

Madame Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée de la santé, le communiquait elle-même dans son discours du 30 novembre à l'Assemblée Nationale où elle dit : "Ces structures de coordination, **qui restent à créer**, permettront d'offrir toutes les possibilités de prise en charge et d'accompagnement des enfants. Le cahier des charges national, qui définira les modalités d'organisation de ce dépistage, précisera ce point."

Selon l'idée que rien n'avance lorsque l'on place la charrue avant les bœufs, nous dirions que poser des modalités de dépistage massif, lorsque rien n'est prévu d'ores et déjà ni en amont, ni en aval, n'est guère respectueux du dit "choix éclairé" sur lequel le discours politique s'appuie actuellement.

La langue des signes est une langue de la République Française, tout comme le français vocal/écrit, et à ce titre les conséquences humaines du dépistage méritent d'être prises en compte. En effet, ceux qui informent, reçoivent et parlent aux familles de ces questions en ces moments délicats de la découverte de surdit , se trouvent dans une position m dicale et r éducative, UNIQUE. Cette vision est partielle.

Demandez-vous par exemple qui parle la LSF dans de tels dispositifs ? Qui des professionnels sourds puissent v hiculer une image positive du futur de l'enfant ? Ceci influence bien  videmment la position des parents et constitue une entrave r elle pour leur libre arbitre !

Sans mod le concret, sans rencontre possible avec le monde Sourd, et sans aucune image concr te de l'avenir de leur enfant, la souffrance est grande pour les parents concern s.

Pour notre part nous tenons   ce que l'accueil du **b b  Sourd et celui de sa famille** s'effectue en termes de richesse langag re, de **comp tences et de potentialit s** d j  existantes, et non selon une vision d ficitaire, sanitaire ou r éducative.

Le b b  est une personne, un futur enfant, et un futur citoyen   former. Il convient de le prot ger, et de lui offrir les m mes opportunit s qu'  ses concitoyens, au sein d'une r publique des Droits de l'Homme et de l'Enfant, et qui a sign  cette ann e la convention des Nations Unies sur les situations de handicap.

Une loi impos e de force par un syst me politique, "pouss  par les feux m dicaux" n'est pas respectueuse de cette pens e humaniste.

L'expression "**pouss e par les feux**" n'est nullement de notre fait, et n'est pas du coup subjective, mais bel et bien le fait de propos  mis par un rapporteur le 17 novembre lors de son intervention   une s ance de commission des affaires sociales.

"**Soigner la surdit  et...faire taire les Sourds**" titre du dernier livre de monsieur Meynard aux  ditions Er s, trouve un sinistre  cho chez nous, lorsque nous lisons dans le rapport du 17 novembre 2010 de la commission des Affaires Sociales : "Nous sommes oblig s de passer par une loi pour avoir des arguments   opposer   ceux qui sont contre le d pistage n onatal syst matique".



La FNSF est membre de la F d ration Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Europ enne des Sourds (EUD) et du Groupement Fran ais des Personnes Handicap es (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

CONCLUSION :

APPEL A L'ANNULATION DE LA LOI SUR LE DÉPISTAGE, ET AU DIALOGUE POUR REFORMULER UN NOUVEAU PROJET

Nous appelons à un réel débat politique, et citoyen, et à réfléchir ensemble sur ce sujet du dépistage néonatal qui mérite bien mieux que la croyance que de simples électrodes 2 jours après la naissance puissent régler une quelconque problématique liée à une future citoyenneté des enfants sourds.

Nous appelons à accepter qu'ensemble nous commençons dès à présent et pour l'avenir, à étudier les modifications législatives à apporter aux modalités actuelles de ce dépistage de surdité afin que la LSF se trouve enfin réellement soutenue, préservée et diffusée dans notre espace sociétal et ce ,au-delà des discours "bien-pensants" et des bonnes intentions virtuelles !!

Dès lors nous nous tournons vers vous, messieurs les sénateurs, auprès de qui nous portons l'espoir d'être vus, entendus dans notre démarche qui elle est plurielle et de terrain, proche de ceux qui vivent la surdité au quotidien, et qui devrait être prise en compte par les législateurs.

En conclusion, nous souhaitons vous alerter, et vous signifier ouvertement que ce débat nous l'espérons et comptons sur vous pour qu'il ne se résume à un schéma simpliste et aussi crédule. Un enfant sourd, reste un enfant, et dans tous les cas il est à protéger, puisqu'il n'a pas droit à la parole dans ces échanges qui le concerneront pourtant en premier lieu.

Il est de notre humanité, à nous adultes Sourds, de prendre sa défense, et vous exprimer nos expériences qui pourraient vous aider à avoir un jugement le plus proche possible de sa future réalité à lui.



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

EXTRAITS DES RAPPORTS PARLEMENTAIRES, ET PRÉSENTATION SOMMAIRE DE QUELQUES FAITS

- Premier février 2010, un colloque à l'initiative de la Fondation Chirac, présidé par monsieur Dupont, rapporteur du futur projet de loi dépistage, avait lieu. C'est ce colloque, qui sera le déclencheur de la mission parlementaire sur le dépistage néonatal.
- Mr ACCOYER, président de l'Assemblée Nationale, a écrit une thèse sur les implants, a participé à l'élaboration d'un modèle commercialisé dans le monde entier.
- Mr DUPONT, député de Corrèze et Mr ACCOYER, étaient orateurs lors du colloque du 1^{er} février 2010 de la fondation CHIRAC.
- Mme ANTIER, elle-même présente au congrès ORL en octobre 2010, et qui signifiait : « Si l'enfant n'entend pas, il est déconnecté du monde. Les circuits de l'audition dans le cerveau ne sont pas stimulés et cela nuit gravement à son développement »
- « La reconnaissance de la langue des signes française comme une langue à part entière résultait déjà du lobbying des associations....Je me souviens la pression à laquelle j'étais soumis..." dit monsieur Chossy le 17 novembre en Commission des Affaires Sociales.
- « Il nous est apparu indispensable, sans attendre la prochaine loi de santé publique, de proposer la loi du dépistage...» Mr Dupont le 17 novembre 2010
- « la proposition de loi est très intéressante, puisqu'il existe des solutions technologiques efficaces pour traiter les troubles de l'audition...»
- « certains sourds semblent vouloir rester entre eux....la loi présente le grand intérêt de réduire l'inégalité d'accès aux soins alors qu'existent des traitements efficaces...»
- « lors du 1er février 2010, j'ai assisté au colloque où tous les spécialistes ont illustré les progrès de la recherche, et de nombreuses personnes ont témoigné pour dire que le dépistage précoce était attendu...»
- « les sourds présentent un caractère d'anormalité qu'il faut tout faire pour corriger »
- « être aveugle, être sourd est un handicap. Du fait de la ghettoïsation des sourds, cette communauté s'est soudée et a acquis des formes de communications palliatives...»
- « si on n'agit pas à temps, on perd l'oralisation du nourrisson »

A LA LECTURE DES RAPPORTS PARLEMENTAIRES... CERTAINS SONT DES IDEES FAUSSES !!

NOUS NOUS POSONS LÉGITIMEMENT LA QUESTION DE LA PLACE DE LA LANGUE DES SIGNES, TOUT AUSSI PRÉCOCÉMENT DANS LA VIE DE L'ENFANT, QUE CE DÉPISTAGE LORSQU'ON LIT LES RAPPORTS.



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

Quelques documents et liens internet pour en savoir plus :

- adoption de la loi sur le dépistage ultra-précoce du 30 novembre 2010 :
http://www.assemblee-nationale.fr/13/cri/2010-2011/20110069.asp#P60_1647
- le rapport du 17 novembre 2010 de la Commission des Affaires Sociales :
<http://www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011013.asp>
- le rapport du 24 novembre 2010 de la Commission des Affaires Sociales :
<http://www.assemblee-nationale.fr/13/cr-soc/10-11/c1011015.asp>
- Le dépistage de la surdité à la naissance : mettre la lettre du collectif des médecins envoyée par le docteur Dagron : <http://www.fnsf.org/pp-content/data/cms/dagron.pdf>
- la lettre "mon fils a le droit d'être Sourd" de Sandy Catteau :
<http://www.fnsf.org/pp-content/data/cms/Sandy.pdf>
- la lettre d'OSS : <http://www.fnsf.org/pp-content/data/cms/OSS.pdf>
- les courriers de 2LPE : <http://www.fnsf.org/pp-content/data/cms/2LPE.pdf>
- la lettre AFILS : <http://www.fnsf.org/pp-content/data/cms/AFILS.pdf>
- la position du CIANE : <http://ciane.net/blog/2010/12/projetdeloisurledepistageneonataldelasurdite>
- la position du RAMSES et de l'UNAPEDA : http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=505
- la position du CCNE : <http://www.fnsf.org/pp-content/data/cms/CCNE.pdf>
- la lettre aux députes – FNSF : <http://www.fnsf.org/pp-content/data/cms/15-7-10.pdf>
- le dossier de presse FNSF : <http://www.fnsf.org/pp-content/data/cms/dossierFNSF.pdf>
- le rapport UNISDA qui demande la suspension de l'amendement, en attendant un consensus :
<http://www.unisda.org/spip.php?article394>
- le communiqué de MDSF : <http://www.mdsf.org/page226/page226.html>





Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

Pour tout contact :

- Directeur de la FNSF : Langue Burtin – directeurFNSF@fnsf.org
- Président de la FNSF : Philippe Boyer – president@fnsf.org
- Secrétaire Général de la FNSF : Vincent Cottineau – secretaire.general@fnsf.org
- Rédactrice des documents : Christelle Balard – christelle.balard@fnsf.org



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)

