

**AFIDEO – ALPC – ANPES – ANPSA - BUCODES SurdiFrance –  
CLAPEAHA - 2LPE - Fédération ANPEDA – FNSF - Génération Cochlée –  
MDSF – UNAPEDA - UNISDA**

Monsieur le Premier Ministre  
Hôtel de Matignon  
57, rue de Varenne  
75007 Paris

Paris, le 11 décembre 2017

Monsieur le Premier Ministre,

Nos organisations représentatives des personnes sourdes ou malentendantes et de leur famille s'inquiètent de la menace d'interruption du **dispositif national d'information sur la surdité**.

Financé par le ministère des Affaires sociales, le dispositif actuel avait fait l'objet d'un appel à projets de la Direction Générale de la Cohésion Sociale en 2013 pour une mise en œuvre sur la période 2014-2017. Or, en décembre 2017, aucun appel à projets pour la poursuite du dispositif n'était publié.

En France, 800 bébés naissent sourds et des milliers de personnes deviennent sourdes chaque année. Sans accompagnement approprié, la surdité peut entraîner un handicap aux conséquences lourdes : illettrisme, difficultés d'insertion professionnelle, exclusion sociale et détresse psychologique. Pourtant, les réponses existent et c'est dans ce sens que le législateur et les gouvernements successifs depuis plusieurs années ont entrepris de les généraliser.

En ce qui concerne les jeunes sourds, au-delà des choix et possibilités d'appareillage, c'est l'objectif de leur accès à une ou plusieurs langues qui doit immédiatement mobiliser leurs parents. C'est ainsi que la **loi du 11 février 2005** confirme que « *dans l'éducation et le parcours scolaire des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue française, et une communication en langue française est de droit.* »

Dans son **rapport au Premier ministre en 1998, Dominique Gillot**, alors députée du Val-d'Oise, préconisait, parmi 155 propositions, la mise en place de centres d'information sur la surdité destinés, entre autres, à informer les parents qui découvrent la surdité de leur enfant sur les différentes options qui s'offrent à eux. Cette proposition avait alors fait l'unanimité auprès de l'ensemble de nos organisations respectives, au-delà des orientations qu'elles peuvent préconiser, tant il leur importait qu'une information objective et complète soit délivrée aux parents dans un espace neutre et indépendant de toute structure médicale ou médico-sociale.

Financés par le ministère chargé des Affaires sociales, les premiers centres d'information surdité (CIS) régionaux ont vu le jour. Ce sont 14 régions qui avaient ainsi été dotées d'un CIS. Mais leur fonctionnement s'est avéré insuffisant, les crédits alloués permettaient de tenir une à deux permanences par semaine et sans communication, les publics cibles n'étaient finalement pas atteints.

Aussi, la mesure 9 du **plan gouvernemental 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes** prévoyait l'ouverture d'un « centre national de ressources sur la surdité doté d'un site web » avec un budget de 420 000 € : il s'agissait de mutualiser les moyens accordés aux CIS régionaux au profit d'un dispositif national disponible en ligne afin de tenir compte des nouveaux usages.

Faute de mise en œuvre, c'est le **comité interministériel du handicap réuni le 25 septembre 2013** qui a repris la mesure à son compte. L'appel à projets de la Direction Générale de la Cohésion Sociale a pu être diffusé et un porteur de projet retenu pour déployer le dispositif sur une période de 3 ans. Un comité de pilotage intégrant l'ensemble des associations nationales concernées pour refléter la diversité des points de vue a été associé à ce dispositif, et l'accent a été mis sur sa disponibilité toute la semaine par téléphone et via des chats en ligne.

En parallèle, le consensus nécessaire à la généralisation du **dépistage de la surdité permanente néonatale** a été obtenu avec l'introduction dans le cahier des charges national de la consigne donnée aux professionnels de transmettre aux parents concernés « *les coordonnées du centre national d'information sur la surdité (CNIS)* » comme le prévoit l'**arrêté du 3 novembre 2014** publié au Journal Officiel du 14 novembre 2014.

Aujourd'hui, aucun élément ne remet en question la nécessité de mettre à la disposition des familles qui découvrent la surdité une information neutre, objective et régulièrement mise à jour en concertation avec l'ensemble des parties prenantes. Les statistiques de fréquentation du site internet du dispositif actuel « Surdi Info » le confirment. Alors que les politiques publiques ont progressivement pris en compte ces dernières années les besoins spécifiques aux publics de personnes sourdes et de leurs familles (mise en place de parcours scolaires conformes aux choix linguistiques des élèves sourds au sein de l'Éducation nationale, développement de l'accès aux services téléphoniques, généralisation du sous-titrage des programmes télévisés) et que beaucoup reste à faire, nous ne comprendrions pas qu'un tel dispositif d'information, qui constitue le socle du parcours des jeunes sourds et de leurs familles ainsi que des personnes devenues sourdes, soit purement et simplement abandonné sans concertation.

Nous vous sollicitons pour que ce dispositif essentiel ne soit pas interrompu et qu'un nouvel appel à projets, sans réduction de moyens, soit à nouveau diffusé par vos services afin qu'un porteur de projet, qu'il s'agisse de l'actuel ou d'un nouveau, poursuive cette mission d'information. Il conviendra naturellement ensuite d'en mesurer l'impact afin de le calibrer régulièrement en fonction de l'évolution éventuelle des besoins et des usages.

Nous vous prions de croire, Monsieur le Premier Ministre, en l'assurance de nos sentiments respectueux.

Gilles Quagliaro, président de l'**AFIDEO**

Association française pour l'information et de la défense des sourds s'exprimant oralement

Pierre-Christophe Merlin, président de l'**ALPC**

Association nationale pour la promotion et le développement de la langue française parlée complétée

Catherine Vella, présidente de l'**ANPES**

Association nationale des parents d'enfants sourds

Dominique Spriet, présidente de l'**ANPSA**  
Association nationale pour les personnes sourdaveugles

Maryannick Moal, présidente du **BUCODES SurdiFrance**  
Union des associations de personnes malentendantes et devenues sourdes

Pierre Gallix, président du **CLAPEAHA**  
Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés

Erwan Cifra, président de **2LPE**  
Deux langues pour une éducation

Didier Voïta, président de la **Fédération ANPEDA**  
Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs

Vincent Cottineau, président de la **FNSF**  
Fédération nationale des sourds de France

Fatah Bendali, président de **Génération Cochlée**  
Association nationale de parents d'enfants et de jeunes sourds implantés cochléaires

René Bruneau, président du **MDSF**  
Mouvement des sourds de France

Nicole Gargam, présidente de l'**UNAPEDA**  
Union nationale des associations de parents d'enfants déficients auditifs

Jean-François Labes, président de l'**UNISDA**  
Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs