**Questionnaire sur le droit des personnes handicapées de jouir du meilleur état de santé possible**

1. **Veuillez fournir des informations sur les lois et politiques (existantes ou prévues) pour assurer la réalisation du droit à la santé des personnes handicapées, y compris les défis actuels et les bonnes pratiques :**

**A) L’accès à la santé des personnes en général :**

* **Charte de la personne hospitalisée**

[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte\_a4\_couleur.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/06_06_13_synthese_Rapport_Jacob.pdf)

Droit 1 : « Toute personne est libre de choisir l’établissement de santé qui la prendra en charge ».

Page 3 : « Aucune personne ne doit être l’objet d’une quelconque discrimination que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, (…) Les aménagements nécessaires à l’accueil des personnes souffrant d’un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus. L’établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées et des personnes susceptibles de leur apporter un soutien (la personne de confiance désignée, la famille ou les proches). Le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d’accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français, ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes, sera recherché. »

Principes Généraux : Droit 1

Page 19 : « Toute personne est libre de choisir l’établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier (…). Il est adapté aux personnes handicapées ».

**B) L’accès à la santé des personnes en situation de handicap :**

* **La Charte Romain Jacob du 16 décembre 2014 :**

Cette charte a pour but de fédérer l’ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l’amélioration de l’accès aux soins et à la santé des personnes handicapées.

[http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf](http://www.sos-surdus.fr)

* **Loi de modernisation du système de santé 2015**

[http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/](http://www.urgence114.fr)

La qualité des parcours de santé des personnes handicapées est une des thématiques de progrès pour les futurs projets régionaux de santé dans les territoires. Ils s’appuieront sur des diagnostics territoriaux qui sont prévus par l’article 38 du projet de modernisation, et qui trouveront particulièrement à s’appliquer pour les parcours des personnes handicapées. L’objectif est que les professionnels de santé de ville, tous les professionnels de santé, s’engageront dans ce qu’il est convenu d’appeler les nouvelles Communautés Professionnelles Territoriales de Santé.

* **Loi n° 2005-102 du 11 février 2005**

**Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 78** « les services publics doivent fournir moyens de communication **à la demande** des usagers » :

[**https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/2005-102/jo/article\_78**](http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1690.pdf)

**C) L’accès à la santé des personnes sourdes :**

L'accès aux soins des sourds est en avance :

 - 1995 : première unité d’accueil et de soins en langue des signes à Paris

 - 1998 : idée soutenue dans le Rapport Gillot puis diffusion en France à partir de l’an 2000

* **Rapport de Dominique Gillot « Le droit des sourds » de juin 1998 :**

[http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/984001595.pdf](http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf)

Ce rapport tente de faire le point sur la réalité du quotidien des sourds dans la société d’aujourd’hui, sur les possibilités qu’offre le système éducatif (qu’il dépende du ministère de l’éducation nationale ou du ministère des affaires sociales), sur les progrès en matière de connaissance de ce handicap et de prise en compte de son dépassement. **115 propositions** sont présentées dans les domaines suivants : connaissance de la surdité, prothèses auditives et implants cochléaires, usage de la langue des signes, l’écoute dans les lieux publics, les interprètes, l’accès à la justice, **l’accès à la santé**, l’accessibilité des transports, l’accès à la culture, le système scolaire, le système d’insertion professionnelle...

* **Circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007**

Relative aux missions, à l’organisation et au fonctionnement des unités d’accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)

<http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf> )

1. **Veuillez fournir toute information et données statistiques (y compris les enquêtes, recensements, données administratives, documents, rapports et études) relatives à l’exercice du droit à la santé des personnes handicapées en général, et en particulier dans les domaines suivants:**

**. La disponibilité de services et de programmes de soins de santé généraux dépourvus de barrières, qui tiennent compte de tous les aspects de l’accessibilité pour les personnes handicapées**

**. L’accès à des services et des programmes de santé généraux gratuits ou d’un coût abordable, y compris les services de santé mentale, les services liés au VIH / SIDA et une couverture sanitaire universelle;**

** L’accès à des services et programmes de soins de santé spécifiques gratuits ou d’un coût abordable, adaptés aux besoins des personnes handicapées; et L’accès à des produits et services d’adaptation et de réadaptation liés à la santé gratuits ou d’un coût abordable, y compris des services de dépistage et d’intervention précoce.**

**A) Accès à des services et des programmes de soins de santé pour les Sourds :**

* **Les UASS (Unités d’Accueil et de Soins pour les Sourds) :**

L'accès aux soins des sourds est en avance :

 - 1995 : première unité d’accueil et de soins en langue des signes à Paris,

 - 1998 : idée soutenue dans le Rapport Gillot puis diffusion en France à partir de l’an 2000.

Ce sont aujourd’hui 20 unités qui maillent le territoire national et permettent globalement de couvrir l’ensemble des spécialités médicales, y compris la psychiatrie ce qui. Ces dispositifs ont bénéficié à environ 17.000 personnes en file active. Actuellement, il y a environ 20.000 consultations médicales et environ 800 hospitalisations chaque année. Les Unités proposent des consultations directement en langue des signes française (LSF), un accompagnement avec interprète et Intermédiateur si besoin, pour des consultations spécialisées, des examens complémentaires, ou des hospitalisation. Quand les professionnels soignants ne maitrisent pas la langue des signes, plus de 12.000 consultations sont ainsi assurées avec la présence d’un interprète par an, plus de 6.000 sont effectuées avec un Intermédiateur et un interprète. Il y a environ 7.500 entretiens avec un(e) psychologue et 1.500 entretiens avec des travailleurs sociaux, directement en langue des signes.

* **Livre Blanc de la FNSF, 2015 :**

Pages 56 à 60 : La santé, la santé mentale, l’accès à la prévention et l’éducation de la santé

[http://www.fnsf.org/wp-content/uploads/2015/06/livre-blanc-de-FNSF.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/)

* Urgence 114 :

### Numéro d’urgence national uniquement accessible par SMS ou Fax, pour les personnes avec difficulties à entendre ou à parler. Numéro unique et gratuit.

[http://www.urgence114.fr](http://www.fnsf.org/nos-actions/commission-discrimination/lutte-contre-des-discriminations/dicriminiation-travail/diagnostic-et-preconisations/)/

[http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/CNR114web.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/984001595.pdf)

* Loi numérique, octobre 2016 :

[https://www.economie.gouv.fr/republique-numerique](http://www.fnsf.org/nos-actions/commission-discrimination/lutte-contre-des-discriminations/)

<http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2017/05/plan_metiers_mise_en_oeuvre_de_lart_105_0.pdf>

* **HAS : Guide d’amélioration des pratiques professionnelles « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap », juillet 2017**

[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide\_handicap\_etablissement.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/annee-2014/article/remise-du-rapport-de-denis-piveteau-a-marisol-touraine-et-segolene-neuville) )

Il se décompose de 5 parties dont 3 principes, à savoir :
- Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé,
- Veiller à l’accessibilité au sens large pour le maintien de l’autonomie,
- Favoriser et formaliser la présence des aidants.

Les 2 derniers principes sont les 2 conditions de succès telles que :
- changer les représentations et développer les compétences ainsi que de,
- fédérer les professionnels autour d’un projet de changement.

Aux pages 19 à 20 de ce guide avec le tableau des attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne, dans la situation d’une personne ayant une déficience auditive est précisée pour la personne sourde que « *l’objectif est d’utiliser la langue dans laquelle le patient est le plus à l’aise. Il existe des unités d’accueil et de soins pour les personnes sourdes, le plus souvent au niveau régional qu’il importe de repérer au sein du territoire de santé Ces unités informeront des bonnes pratiques, transmettront les coordonnées des services d’interprète pour les personnes sourdes signantes et pourront apporter leur soutien aux équipes (consultation adaptée, mise à disposition de professionnels sourds ou entendants, conseil d’orientation, information, intervention éventuelle au chevet du patient, etc.) ».* Il est donc reconnu la compétence des UASS en matière de prise en charge des personnes sourdes signantes.

En page21, concernant les personnes sourdes, il est précisé que  *(…) « de nombreuses personnes parmi elles utilisent* ***la langue des signes*** *de manière beaucoup plus efficiente que la langue française ou leur langue maternelle d’origine. Les établissements publics sont tenus d’assurer l’adaptation linguistique du parcours de santé »* (Article 78 de la loi de février 2005 pour la citoyenneté et la participation des personnes en situation de handicap).Quant aux attitudes favorables à avoir face aux personnes sourdes, il est énoncé que « *la présence d’un interprète français/langue des signes diplômé, seule garantie de la fidélité et la neutralité de l’interprétation, est nécessaire sur tous les temps importants du parcours de soins (entre d’hospitalisation, examens complémentaires invasifs ou nécessitant une bonne participation du patient, interventions chirurgicales, préparation de la sortie, etc.). Sauf en cas d’urgence médicale, ou de souhait explicite du patient lui-même, il ne doit pas être fait appel à un proche aidant ni à un professionnel non-diplômé connaissant la langue des signes pour traduire les échanges ».*Cela montre la place et la qualification à part entière de l’interprète français/langue des signes nécessaires dans le parcours de santé. Il est à noter que la place de l’intermédiateur sourds peut être mis à dispositions pour les personnes sourdes ayant des difficultés particulières, quelque soit leur gravité (troubles cognitifs, psychiques, dyspraxie) par le biais des unités régionales d’accueil et de soins pour les patients sourds. Ces intermédiateurs « *interviendront en complémentarité avec les interprètes diplômés ».*

En page 21 et 22, la partie sur les personnes sourdes se termine sur des *informations pouvant être donné aux patients* une liste de référencestels que le 114, la circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l’organisation et au fonctionnement des unités d’accueil et de soins des patients sourds en langue des signes, l’article 78 de la loi de février 2005, la FNSF et son site internet, etc.

**B) Accès à des services et des programmes de soins de santé pour les personnes en situation de handicap :**

* **Rapport de Pascal Jacob, avril 2013, « Un parcours de soins et de santé sans rupture d’accompagnement » :**

[http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes](https://www.economie.gouv.fr/republique-numerique)

Rapport à télécharger : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

Synthèse à télécharger : [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/06\_06\_13\_synthese\_Rapport\_Jacob.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf))

* **Rapport Denis PIVETEAU,  10 juin 2014, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.**

[http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/annee-2014/article/remise-du-rapport-de-denis-piveteau-a-marisol-touraine-et-segolene-neuville](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/2005-102/jo/article_78)

Rapport-10 juin 2014 : [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\_Zero\_sans\_solution\_.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/CNR114web.pdf) Annnexe-18 juin 2014: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Annexes\_au\_rapport\_Zero\_sans\_solution\_.pdf](http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/etat_sante_2011.pdf)

* **Etude de l’IRDES n°560 et n°561, juin 2015, L’accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France**

<http://www.irdes.fr/recherche/2015/rapports-560-561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.htm>

- Rapport n°560 : Tome 1-Résultats de l’enquête Handicap-Santé volet Ménage : [http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf](http://unisda.org/IMG/pdf/Unisda_-_Etude_TNS-SOFRES_-_Mai_2011.pdf))

Rapport n°561 : Tome 2-Résultats de l’enquête Handicap-Santé volet Institutions: [http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf))

1. **Veuillez fournir des informations sur la discrimination à l’encontre des personnes handicapées dans la fourniture de soins de santé, d’assurance-maladie et/ou d’assurance-vie par des prestataires de services publics ou privés.**

Malgré les lois, il arrive souvent que certains professionnels refusent la présence de l’interprète ou font appel à un interprète non diplômé à distance d’un service des interprètes, notamment ACCEO (même système que le centre relais téléphonique). Il y a aussi une forte carence dans l’accès aux soins en santé mentale. Il y a très peu de psychiatres en capacité de recevoir des patients sourds sans interprète. L’hospitalisation chez des usagers sourds peut durer plus longtemps que celle des entendants dû à l’absence d’interprète diplômé ou/et au manque de connaissances sur la culture sourde et la langue des signes. Le diagnostic est souvent erroné.

La commission de Discrimination de la FNSF s’est engagée à recueillir les témoignages, victimes de la discrimination dans plusieurs domaines, dont la santé :

[http://www.fnsf.org/nos-actions/commission-discrimination/lutte-contre-des-discriminations/dicriminiation-travail/diagnostic-et-preconisations/](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Annexes_au_rapport_Zero_sans_solution_.pdf)

[http://www.fnsf.org/nos-actions/commission-discrimination/lutte-contre-des-discriminations/](http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf)

Selon une étude de 2017 réalisée en Midi-Pyrénées, le travail de thèse de Claire SEROR soutenu le 2 février 2018 à Toulouse a constaté que plus de 30% des patients sourds ont dû renoncé à un accès aux soins en raison de difficulté de communication. Sa thèse est encore de publication dans le site.

1. **Veuillez fournir des informations sur le respect du droit à un consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernant les soins de santé, y compris les services de santé sexuelle et génétique et les services de santé mentale.**
* **Etude TNS Sofres « Détresse psychologique des personnes sourdes et malentendantes ou devenue sourdes ou acouphéniques » de mai 2011 menée pour l’UNISDA avec 3 enquêtes :**

- auprès du public « sourds, malentendant, devenus sourds et/ou acouphéniques » (réseaux des 8 associations de l’UNISDA, réseaux d’associations partenaires : FNSF, France Acouphènes, et relais locaux) ;

- auprès des parents et proches de personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques ;

- auprès des professionnels du soin ou de l’accompagnement médico-social (réseaux de professionnels : RAMSES, UASS, GERS, ACFOS, GESTES, des réseaux d’établissements et organismes : FISAF, FEHAP, Mutualité Française, UNSAF, FOF).

[http://unisda.org/IMG/pdf/Unisda\_-\_Etude\_TNS-SOFRES\_-\_Mai\_2011.pdf](http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf)

* **Baromètre Santé Sourd et Malentendant (BSSM)  par l'Inpes en partenariat avec la CNSA: questionnaire sur internet auprès de 3 000 personnes en 2011 :**

[http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1690.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes)
Enquête intégrale : [http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1690.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf)

* **Sitbon A. Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l’audition : résultats d’une étude qualitative. Saint-Denis : Inpes, 2012 : 110 p.**

<http://www.inpes.sante.fr/lsf/pdf/rapport-a-la-sante-surdite-resultats-etudequalitative.pdf>

* **Montaut A., Cambois E. État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles. In : Danet S., dir. L’état de santé de la population en France. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport 2011. Paris : Drees, 2012 : p. 57-69.**

[http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/etat\_sante\_2011.pdf](http://www.fnsf.org/wp-content/uploads/2015/06/livre-blanc-de-FNSF.pdf)

* **Cuenot M., Roussel P. « Difficultés auditives et communication » : exploitation des données de l’enquête Handicap-Santé Ménages 2008. Paris : CTNERHI pour l’Inpes, août 2010**
* **SOS Surdus, association créée en 2010 à destination du public sourd résidant en France métropolitaine et dans les DOM-TOM :**

Les écoutants en collaboration avec l’équipe se penchent attentivement sur les différentes problématiques de la personne écoutée tout en essayant d’apaiser et d’enrayer cette souffrance. Ils possèdent une formation préalable et participent à des supervisions tout en respectant l’anonymat de chacun. L’équipe est en partenariat avec des réseaux de santé en langue des signes. Leur rôle est d’écouter à distance la demande de la personne en souffrance via webcam, d’offrir un espace de parole libre, de proposer une orientation adaptée afin que la personne demandeuse soit relayée vers un autre service qui répondra plus précisément à sa demande, d’ assurer que la personne écoutée gagne une meilleure confiance en elle-même dans le but de s’autonomiser. Les statistiques sont en cours, ils montrent aussi un manque cruel des accueils pour sourds (DOM-TOM, Corse et centre de la France), surtout en santé mentale.

[http://www.sos-surdus.fr](http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1690.pdf)

1. **Veuillez décrire dans quelle mesure et comment les personnes handicapées et les organisations qui les représentent sont impliquées dans la conception, la planification, la mise en œuvre et l’évaluation des politiques, programmes et services de santé.**

La commission de Santé de la FNSF est en contact régulier avec les UASS de toute la France et les associations sensibles à la défense des droits des Sourds dans le domaine de santé.

La FNSF est connue au ministère de la santé. Le contrôle de la qualité d’accueil et de soins de santé reste difficile. Elle est également membre du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées), et participe régulièrement aux assemblées pour donner des avis aux textes législatifs.

Elle participe aux divers réunions ministériels comme la HAS ou l’INPES…

**ABREVIATION :**

ACFOS : Action Connaissance Formation pour la Surdité
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d’Aide à la Personne
FISAF : Fédération nationale pour l’Inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS en France
FNSF : Fédération Nationale des Sourds de France
FOF : Fédération des Orthophonistes de France
HAS : Haute Autorité de Santé
IGAS-IGA : Inspection Générale des Affaires Sociales – Inspection Générale de l’Administration
INPES : Institut National de Prévention et d’Education pour la Santé
IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
RAMSES : Réseau d’Action Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds
TOM : Territoire d’Outre-Mer
UASS : Unité d’Accueil et de Soins en langue des signes pour les usagers Sourds
UNISDA : Union Nationale pour l’Insertion Sociale du Déficient Auditif
UNSAF : Union Nationale des Syndicats des Audioprothésistes Français.