

Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

Rapport alternatif de la société civile, dans le cadre du suivi des réponses de la France à la
Liste de points concernant son rapport initial sur l'application de la Convention

Membre de la Fédération
Mondiale des Sourds



Membre de l' Union
Européenne des Sourds



***« On peut guider l'aveugle, voyant à sa place ;
on peut conduire un paralysé, marchant à sa place ;
mais on ne peut pas parler à la place d'un Sourd »***

Juillet 2021

Page | 1

INTRODUCTION

La Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF) est née d'un regroupement d'associations des Sourds françaises en 1893. Elle a été reconnue d'Utilité Publique le 24 septembre 1982.

Association loi 1901, elle défend les droits de tous les Sourds, puisque présente dans les régions de métropole et d'Outre-Mer. Elle fédère plus de 5 000 membres au travers d'une centaine d'associations. Elle défend les droits des Sourds ainsi que leur langue naturelle qui est la Langue des Signes Française (LSF), langue incontournable d'accès au savoir, à l'inclusion sociale et donc à la citoyenneté sur l'ensemble du territoire de la République française.

La FNSF est impliquée à l'échelle nationale et internationale, que ce soit au sein du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et de la Fédération Mondiale des Sourds (WFD).

La Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'ONU en 2006 et ratifiée par la France en 2010, stipule clairement que les Etats doivent promouvoir la Langue des Signes. Or, la FNSF constate à regret que les instances publiques françaises n'agissent guère en ce sens.

Nous avons rédigé un premier rapport alternatif en juillet 2019 pour faire un état des lieux général des Sourds. Dans ce deuxième rapport alternatif, nous souhaitons vous faire part dans la première partie d'un contre-argumentaire quant à la réponse 6 de la France au point 1. b) sur la déclaration interprétative de l'article 15. Dans la seconde partie, nous allons lister des remarques sur d'autres réponses de la France envoyées le 30 septembre 2020 au Comité des Droits des Personnes Handicapées (CDPH). Pour conclure, nous vous exposerons les demandes de la société civile représentative des Sourds utilisant la LSF.

Une surdité peut être d'origine génétique ou acquise au cours de la vie à cause d'une pathologie. Toutefois, dans la vie sociale, **deux grandes différences sont à prendre en compte : les sourds de naissance et les devenus-sourds.** L'évolution de la vie active dans ces deux cas n'est pas comparable.

Il est très important de distinguer ces deux situations et savoir s'adapter à leur besoin :

- Les personnes sourdes de naissance ou précoces dont le langage est naturellement visuel et la LSF est leur langue pleinement accessible et fondamentale¹.
- Les personnes devenus-sourdes (survenu par accident à l'âge adulte ou par vieillissement) dont le langage oral a été acquis au cours de sa vie

Dans ce rapport, nous défendons les droits et les besoins des personnes du premier cas cité ci-dessus.

¹ <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01489664/document>

PREMIERE PARTIE : CONTRE-ARGUMENTAIRE DE LA REPONSE 6. DE LA FRANCE

A la demande 1. b) du CDPH, la France a formulé, dans sa réponse 6., un refus. En effet, pour l'interprétation du terme « consentement », la France se fonde sur « sa législation nationale » et sur les « instruments internationaux » dont la Convention d'Oviedo du 4 avril 1997.

Or, l'article 15 du CIDPH alinéa 1 ne prévoit aucune exception à l'obligation de recueillir le consentement libre et personnel de la personne concernée.

En ce qui concerne la recherche biomédicale, nul ne devrait donc y être soumis sans l'expression préalable de son consentement personnel, majeur ou mineur. Toutefois, cette analyse est assouplie en ce qui concerne les mineurs car l'article 7 semble régir leur situation particulière. En effet, parallèlement à l'article 15, la CIDPH prévoit des dispositions spéciales concernant les enfants handicapés. Contrairement aux articles 15 (recherche biomédicale) et 25 (consentement aux actes médicaux), l'article 7 n'utilise pas le terme de « consentement » mais celui d'« intérêt supérieur de l'enfant ».

Il s'agit de savoir si cette déclaration interprétative peut avoir pour effet de donner à la notion de consentement une signification autre que celle que lui attribue le comité, en particulier dans le contexte du consentement à l'implantation cochléaire par les parents d'une personne mineure inapte à donner son consentement. La question de la validité de la déclaration interprétative de la France devra aussi se poser au regard de la modification qu'elle apporte au texte de la Convention, notamment pour les adultes handicapés.

I. La situation des personnes majeures hors état d'exprimer leur consentement

Comme il sera démontré, la déclaration interprétative de la France adopte une acception du consentement différente de celle retenue par la CIDPH. Après avoir examiné la notion de consentement telle qu'elle ressort des sources auxquelles renvoie la déclaration interprétative d'un côté, puis de l'article 15 de la CIDPH de l'autre (A), il sera démontré que cette déclaration interprétative constitue une réserve prohibée par l'article 46 de la CIDPH, devant dès lors être réputée non écrite (B).

A. Une déclaration interprétative s'écartant de la notion de consentement retenue dans la CIDPH **1. La notion de consentement dans la déclaration interprétative**

a. La Convention d'Oviedo

Le premier instrument international sur lequel se fonde la France dans sa déclaration interprétative est la Convention d'Oviedo, du 4 avril 1997, émanant du Conseil de l'Europe.

Ses articles 15 et 16 organisent les conditions de recours à la recherche scientifique dans le domaine de la biologie et de la médecine.

L'article 17, lui, autorise et organise les conditions dans lesquelles des personnes qui n'ont pas la capacité de consentir à une recherche peuvent être soumises à ces recherches.

La Convention d'Oviedo permet donc que des personnes majeures inaptes à consentir personnellement, soient sujettes à des actes de recherche scientifique.

b. La législation nationale

Dans le cadre de la législation nationale, la recherche biomédicale est également autorisée pour des personnes majeures protégées et/ou inaptes à consentir personnellement à des actes de recherche biomédicale.

Les articles L. 1121-2 et suivants du Code de la santé publique autorisent cette recherche, alors que les conditions de recueil du consentement sont prévues aux articles L. 1122-1 et suivants du Code de la santé publique :

- pour le majeur protégé, l'autorisation est donnée par son représentant légal ;
- pour le majeur non protégé mais hors d'état d'exprimer son consentement, l'autorisation est donnée par la personne de confiance prévue, à défaut par la famille, ou, à défaut, par une personne

entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables. S'il existe un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, l'autorisation est donnée par le juge des tutelles.

Donc, au regard de la Convention d'Oviedo et du droit interne il est possible que des adultes en situation de handicap, ne pouvant exprimer aucun consentement personnel et libre, soient soumis à une expérimentation scientifique, leur consentement étant réputé exprimé par la voix de leur(s) représentant(es).

En revanche, une telle possibilité est formellement exclue par la CIDPH, en regard de sa propre jurisprudence sous l'article 12, 14, 15, et 25. et de son Observation générale n°1 (§3, 9, 41 et 42).

B. Une déclaration interprétative constituant une réserve prohibée par l'article 46 de la CIDPH

La réserve formulée par les autorités françaises à l'article 15 est en opposition avec l'un des objets et buts principaux du traité — privilégier l'autonomie des personnes handicapées. Elle constitue dès lors une réserve prohibée par l'article 46 de la Convention, du moins dans son application aux personnes majeures.

II. La situation des personnes mineures hors état d'exprimer leur consentement

En ce qui concerne les enfants handicapés, la CIDPH leur consacre un article général spécifique (article 7). Ce texte n'impose pas aux États membres de recueillir le consentement de l'enfant dans les décisions le concernant, mais seulement de prendre en compte l'opinion de l'enfant et d'agir dans son intérêt supérieur.

L'articulation de ce texte avec l'article 15 semble délicate. Deux interprétations sont possibles :

- **(i)** la première consiste à faire primer l'article 15 sur l'article 7 et donc considérer que les actes d'expérimentation médicale ou scientifique sont interdits dès lors que l'enfant handicapé est inapte à y consentir personnellement (en raison de son très jeune âge ou en raison de la gravité de son handicap) ;
- **(ii)** la seconde consiste à faire primer l'article 7 sur l'article 15 et donc considérer que les actes d'expérimentation médicale ou scientifique sont autorisés malgré l'incapacité pour l'enfant d'y consentir, dès lors que la décision prise pour son compte est conforme à l'intérêt supérieur de l'enfant.

Comparons chacune de ces interprétations possibles avec la réserve exprimée par la France pour déterminer si cette réserve pourrait ou non produire quelque effet.

A. 1^{ère} interprétation : des actes interdits sans le consentement du mineur

Concernant l'hypothèse **(i)**, le même raisonnement que celui mené plus haut pour les adultes handicapés peut être suivi, avec *in fine* la conclusion que la déclaration interprétative de la France constitue une réserve prohibée.

L'article 17 iv) de la Convention d'Oviedo, autorise et organise les conditions dans lesquelles des enfants inaptes à exprimer leur consentement peuvent être sujets à des protocoles de recherches, avec l'autorisation de leurs représentants légaux.

La législation nationale autorise aussi la recherche biomédicale pour les enfants mineurs, y compris ceux qui sont inaptes à consentir personnellement, cette autorisation est donnée par les titulaires de l'exercice de l'autorité parentale. (Selon les articles L. 1121-2 et suivants comme les articles L. 1122-1 et suivants du Code de la santé publique).

Par conséquent, la déclaration interprétative de la France a pour effet de permettre aux parents d'enfants en situation de handicap ne pouvant exprimer un consentement personnel et libre, d'autoriser une expérimentation scientifique, contrairement aux termes de l'article 15 alinéa 1 de la Convention. Cette déclaration, comme pour les adultes handicapés, constitue donc une véritable réserve à la CIDPH.

Dans la mesure où l'autonomisation des personnes handicapées constitue le but principal du traité, la réserve formulée par les autorités françaises apparaît également, dans son application aux personnes mineures, prohibée par l'article 46 de la CIDPH.

B. 2^e interprétation : l'autorisation des actes consentis par les parents conformément à l'intérêt supérieur de l'enfant

Selon l'interprétation (ii), les actes d'expérimentation médicale ou scientifique seraient autorisés malgré l'incapacité pour l'enfant d'y consentir, dès lors que la décision prise pour son compte est conforme à l'intérêt supérieur de l'enfant.

Ces règles se retrouvent à l'identique dans les sources mentionnées dans la déclaration interprétative formulée par la France, qu'il s'agisse de la convention d'Oviedo (1) ou de la législation nationale (2). Par conséquent, la déclaration interprétative de la France paraît dénuée ici de toute portée.

1. La convention d'Oviedo et la recherche sur mineur

La convention d'Oviedo stipule en son article 6 alinéa 2 que : « *Lorsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi.* »

Des conditions complémentaires sont prévues dans l'article 17. Toutefois, il est remarquable que ces conditions ne fassent pas allusion directe au critère de l'intérêt de l'enfant. Il ne s'agit cependant pas d'un abandon de ce critère, pour deux raisons.

1° la convention d'Oviedo se réfère en son Préambule à la Convention internationale sur les droits de l'enfant, laquelle a introduit ce critère d'intérêt supérieur de l'enfant en droit international. Dès lors, on peut considérer, par une interprétation systématique que ce critère est implicite dans la mise en œuvre de cette convention.

2° les difficultés d'interprétation de la Convention sont soumises à l'avis de la CEDH conformément à l'article 29 de la convention d'Oviedo. Or, dans la mesure où la CEDH s'est elle aussi ralliée à l'idée que toute décision concernant un enfant devait être prise dans son intérêt supérieur², il est permis raisonnablement de penser que lorsque la CEDH aura à se prononcer sur les conditions de la recherche sur un mineur inapte à consentir, elle ne manquera pas de dégager cette solution.

2. La législation nationale et la recherche sur mineur

La législation nationale, pas plus que la convention d'Oviedo, ne comprend de renvoi exprès au critère de l'intérêt supérieur de l'enfant. Le Code Civil et le Code de la santé publique français, respectivement en leurs articles 371-1 et L. 1111-4 confient aux parents le pouvoir de décider au nom de leur enfant, tout en associant celui-ci aux décisions le concernant lorsqu'il est apte à s'exprimer. Le Code Civil prévoit en outre dans l'article 371-1 que l'autorité parentale a pour finalité « l'intérêt de l'enfant ».

Il découle de ces dispositions que les actes médicaux doivent être autorisés par les parents. Il n'est guère dérogé à ce principe dans les dispositions spécifiques à la recherche médicale, l'article L. 1122-2 confiant aux parents le pouvoir de consentir à ces recherches, avec une possibilité pour le mineur de s'y opposer s'il est apte à s'exprimer. Dans ces dispositions, il n'est fait, non plus, aucune mention du critère de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Pour autant, ce silence ne signifie pas un rejet de ce critère. Celui-ci est, à nouveau, implicite et résulte de la Convention internationale des droits de l'enfant que la France a ratifié et à laquelle la Cour de cassation a reconnu un effet direct, s'agissant de l'article 3, lequel prévoit cette règle de l'intérêt supérieur de l'enfant³.

² CEDH, *Neulinger et Schuruk c. Suisse*, 6 juill. 2010, n° 41615/07

³ Cour de Cassation, 1^{re} civ., 18 mai 2005 : *Bull. civ.*, nos 211 et 212.

Dans ces conditions il faut donc conclure que la législation nationale permet donc la recherche biomédicale sur des personnes mineures — y compris handicapées — dès lors que leurs parents y ont consenti, d'une part, et que cela est dans l'intérêt supérieur de l'enfant, d'autre part.

La législation nationale et la Convention d'Oviedo sont donc identiques à la CIDPH. Dès lors, la déclaration interprétative paraît dénuée de tout intérêt s'agissant des personnes mineures.

Ajoutons que, dans la mesure où la notion d'« intérêt supérieur de l'enfant » tire sa source d'une seule norme, la CIDE, elle paraît devoir faire l'objet d'une interprétation uniforme. Il n'est donc pas possible de considérer que la réserve d'interprétation formulée pour l'article 15 pourrait avoir pour effet, s'agissant de la recherche biomédicale sur les personnes mineures, de donner un sens différent à la notion d'« intérêt supérieur de l'enfant », en particulier dans le contexte des implants cochléaires.

III. Application de l'article 15 à l'implant cochléaire

Pour appliquer l'article 15 à l'implant cochléaire, il convient d'abord de démontrer que la pose de ces implants intervient dans un cadre de recherche, et non dans un cadre thérapeutique **(A)**. Il sera ensuite possible d'appliquer ce texte aux Sourds qu'il s'agit d'implanter. La difficulté se pose dans ce cas avant tout pour les implants sur personnes mineures inaptes à consentir, la question étant alors de savoir si la pose de ces implants satisfait le critère de l'intérêt supérieur de l'enfant **(B)**.

A. Une implantation intervenant dans un cadre expérimental et non thérapeutique

Pour que l'article 15 soit applicable, encore faut-il que les actes d'implantation cochléaire répondent à une finalité d'expérimentation scientifique.

Actuellement, les autorités françaises pourraient prétendre le contraire dans la mesure où l'implant est posé dans un cadre juridique correspondant à celui d'actes thérapeutiques et non à celui des actes expérimentaux.

Pourtant, il peut être démontré qu'il convient de recourir au seul expérimental, à l'exclusion donc du cadre thérapeutique. En effet, pour qu'un acte médical s'inscrive dans un cadre thérapeutique, il faut qu'il ait pour but de guérir une maladie, ce qui suppose de démontrer l'existence d'une maladie. Or, une telle existence peut être largement discutée pour les Sourds.

Certes, pour certains professionnels de santé, la rareté de la surdité (en nombre d'individus concernés) en fait une pathologie. Cependant l'anomalie statistique ne suffit pas à constituer une anomalie qualifiable de pathologique. L'acception contemporaine de la pathologie, dégagée par Canguilhem⁴ et reprise par certaines institutions, tel en France le Conseil d'État⁵ s'oppose à cette analyse. Selon cette acception de la pathologie, une conception dite « axiologico-empirique »⁶, il n'est pas possible, au stade de la détermination de l'existence ou non d'une maladie, d'ignorer l'expérience de la personne concernée. Autrement dit, il ne peut pas y avoir de maladie purement objective sans l'expérience de vie. Or, un grand nombre de Sourds ne se considèrent pas comme atteintes d'une pathologie, en particulier celles pour qui la surdité a toujours été présente.

Dans ces conditions, il paraît impossible de qualifier la surdité de pathologie — sauf à revenir à l'époque où l'homosexualité était également perçue comme une pathologie au prétexte qu'elle était rare et perçue négativement. Dès lors, tant que les enfants n'ont pas exprimé une quelconque souffrance psychique liée à leur condition de Sourds, la prise en charge de la surdité dans un cadre thérapeutique s'avère impossible.

Il ne peut dès lors s'agir que d'une entreprise de médecine transhumaniste, s'inscrivant dans un cadre expérimental.

⁴ G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, 4e éd., 1979.

⁵ CE, *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain*, 2018, spé. p. 122-140.

⁶ B. MORON-PUECH, « Le droit des personnes intersexuées », préc., n° 9.

B. Une implantation contraire à l'intérêt supérieur de l'enfant

Les implants cochléaires⁷ n'intervenant pas dans un cadre thérapeutique mais bien expérimental, ils doivent répondre au critère de l'intérêt supérieur de l'enfant. Au regard de l'acceptation retenue de cette notion tant par le Comité des droits des personnes handicapées et celui des droits de l'enfant, il est permis de douter de la possible caractérisation de cette notion en l'espèce.

La prise en compte de l'intérêt supérieur de l'enfant signifie que « *l'intérêt supérieur de l'enfant doit toujours l'emporter sur l'intérêt de la société en général ou du progrès scientifique* »⁸. De même, dans le contexte particulier de personnes inaptes à s'exprimer, ce principe implique de rechercher les préférences de l'enfant⁹ avant de prendre une décision le concernant.

Dans ces conditions, en l'absence de preuve irréfutable de l'amélioration de la qualité de vie découlant de l'acte médical réalisé, il paraît difficile de considérer que cet acte répond à l'intérêt supérieur de l'enfant.

« Les résultats à long terme chez les enfants porteurs d'un implant cochléaire montrent une grande hétérogénéité sur le plan de la compréhension du langage oral. (...) 43 % des enfants montrent un bon ou excellent niveau de développement linguistique, 14 % un niveau moyen, 43 % présentent un gros retard »¹⁰

Ainsi, on peut remarquer que la Convention sur les droits des personnes handicapées interdit des actes aux effets irréversibles, telle la stérilisation (art. 23), ce qui suggère par analogie que l'implantation cochléaire, par ses effets fréquents, graves et irréversibles (déprivation linguistique et retard du langage, développement des troubles psychopathologiques, apparition de nouveaux troubles du spectre de l'autisme, etc.) devrait également être interdite.

« 182 enfants implantés dans notre service ont bénéficié d'une IRM : 78 (43 %) ont une IRM anormale. (...). Il existe une proportion significative d'anomalies cérébrales retrouvées sur l'IRM des enfants implantés, ce qui confirme l'importance de ce bilan avant implantation »

Ce raisonnement par analogie peut être soutenu par l'observation générale n°6 du comité des droits des personnes handicapées.

Par ailleurs, il doit être relevé que les bénéfices avancés pour une implantation cochléaire précoce sont fort peu documentés, de sorte que l'on peut douter de la pertinence de ces opérations. Ainsi, en France, le CCNE¹¹ comme la HAS¹² considèrent qu'il n'existe pas de consensus scientifique sur l'existence d'un bénéfice induit par les actes d'implant pour les enfants, ni de résultats suffisants concernant une amélioration de leur qualité de vie.

Du fait de la moitié des enfants implantés ayant eu des résultats médiocres ou des échecs, un retard du développement linguistique et cognitif a un impact très grave pour le développement de l'enfant et l'autonomie à l'âge adulte.

Les conditions de réalisation de ces études, leur méthodologie et leurs résultats sont largement insuffisants pour permettre de justifier la réalisation des implants pourtant **systématiquement préconisés**.

⁷ <https://implant.hypotheses.org/a-propos>

⁸ Comité des droits de l'enfant, *Observation générale n° 15 sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible*, 2013.

⁹ Comité des droits des personnes handicapées, *Égale reconnaissance devant la loi* (2014).

¹⁰ Les résultats à 10 ans et plus des enfants implantés cochléaires : un bénéfice pour tous ? B. Fraysse, M. Calmels et al. (2013). Vol 130, 4S – octobre 2013

¹¹ CCNE, Avis, <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis044.pdf>

¹² HAS, « *Recommandations de bonnes pratiques « Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire* », Argumentaire, décembre 2009 :

[https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite de lenfant - 0 a 6 ans - argumentaire.pdf](https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_argumentaire.pdf)

Les standards de l'*evidence based medicine*¹³, actuellement prônés dans la communauté médicale ne seraient pas remplis¹⁴.

« (8,9%) ont été réimplantés. Les causes des réimplantations ont été analysées suivant : infection (9%), traumatisme (9%), panne brusque (40%), panne "soft" (34%), cause neurologique (4%), panne inconnue (4%) »

Dès lors, l'implantation précoce ne paraît pas correspondre au critère de l'intérêt supérieur de l'enfant, même si elle est sans doute dans l'intérêt de la recherche scientifique et des entreprises produisant ces implants.

Enfin, il est rappelé que la CIDPH vise aussi la défense de la culture Sourde et la LSF. Il serait donc difficilement concevable que les implants cochléaires soient privilégiés alors qu'ils contribuent à la destruction de cette culture.

Pour toutes ces raisons, il faut considérer que l'article 15 ne permet pas que soient pratiqués, au nom de l'intérêt supérieur de l'enfant, des actes médicaux visant à une implantation cochléaire sur un enfant inapte à y consentir.

Membre de la Fédération
Mondiale des Sourds



Membre de l'Union
Européenne des Sourds



¹³ Cf. not. G. CANSELIER, Les données acquises de la science. Les connaissances scientifiques et la faute médicale en droit privé, thèse sous la dir. de C. LABRUSSE-RIOU, Université Paris I, LEH, 2010 [2006], no 122.

¹⁴ E. Sytsma, Ethics and intersex, Springer, 2010.

PARTIE II - REMARQUES SUR LES AUTRES REPONSES DE LA FRANCE

OBJET ET OBLIGATIONS GENERALES : Article 1^{er} à 4

Concernant **la réponse 2. de la France**, la FNSF précise que bon nombre de personnes siégeant aussi bien aux CDAPH¹⁵ qu'aux commissions pluridisciplinaires représentent dans la quasi-majorité l'Etat, les collectivités territoriales, le monde médical, paramédical et socio-médical. Ainsi, toute demande ayant pour origine la surdit  est analys e dans le prisme de la maladie, des soins et de la r e ducation et non d'un handicap engendrant naturellement des "compensations" linguistique et culturel, inh erentes   tout individu Sourd.

L'absence de Sourds et de professionnels ayant un regard positif sur la LSF / une approche humaniste (linguistes, enseignants DE et EN LSF, chercheurs, ...) entra ne une absence d'expertise qui est souvent pr ejudiciable au Sourd ayant fait une demande d'aide compensatoire.

D'ailleurs, les MDPH rendent tr s difficile l'acc s aux sessions des CDAPH ou des commissions pluridisciplinaires   d' ventuels Sourds. Ce qui est discriminatoire.

Concernant **la r ponse 3. de la France**, la FNSF remarque que le fonctionnement des MDPH est notablement d ficient dans de tr s nombreux d partements. Malgr  les nouveaux formulaires de demandes et la mise en place du syst me d'information harmonis , les r ponses aux dossiers varient d'un d partement   un autre.

Concernant **la r ponse 9. de la France**, la FNSF constate que les obligations d'accessibilit    la voirie, au logement, aux  tablissements recevant du public (ERP), aux transports et aux espaces publics pour les Sourds sont quasi inexistantes. Par exemple, la l gislation n'oblige pas l'installation d'avertisseurs lumineux dans les ERP.

Quant   la garantie de l'accessibilit    travers l'utilisation de la LSF, **l'article 78 de la loi du 11 f vrier 2005** peut  tre mentionn . Celui-ci pr voit l'utilisation de plusieurs types de dispositifs de communication, dont l'intervention d'interpr tes en LSF.

Cela  tant, l'effectivit  de ces textes n'est pas certaine : la d cision du D fenseur des droits du 16 octobre 2019¹⁶ relative   l'accueil probl matique d'une personne Sourde dans un commissariat de police peut  tre  voqu e. Cet exemple t moigne d'une absence d'effectivit  des dispositions l gales et r glementaires qui visent   garantir l'accessibilit  aux Sourds. Le D fenseur a conclu par une recommandation de publier un d cret d'application de l'article 78 de la loi du 11 f vrier 2005, encore inconnu   ce jour.

Concernant **la r ponse 10. de la France**, la FNSF souligne que les obligations d'accessibilit  dans le num rique ne sont que tr s partiellement respect es. Parmi les d marches en ligne les plus utilis es, seulement 13 %¹⁷ est accessible en 2020. La circulaire du 17 novembre 2020 g n ralise la diffusion des principaux supports de communication des minist res en format « facile   lire et   comprendre ». En dehors de ce texte, les r f rences   l'accessibilit  en LSF semblent absentes.

Par ailleurs, il est frappant de constater que le site de la Direction interminist rielle du num rique qui publie le RGAA et donc les r gles d'accessibilit  pour les autres sites du Gouvernement et de certains op rateurs  conomiques ne soit pas, lui-m me, en conformit  avec ces r gles.

¹⁵ https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_1c/LEGIARTI000037551585/

¹⁶ https://juridique.defenseurdesdroits.fr/index.php?lvl=notice_display&id=30329

¹⁷ <https://www.numerique.gouv.fr/actualites/accessibilite-numerique-un-levier-strategique-amelioration-services-publics-numeriques-pour-tous/>

DROITS PARTICULIERS : **Egalité et non-discrimination (art.5)**

Concernant **la réponse 17. de la France**, la FNSF remarque que le système français propose souvent un forfait des heures d'interprètes par an pour chaque salarié sans considérer ses vrais besoins.

Par exemple, l'AGEFIPH subventionne les frais d'interprétations à hauteur de 2 400 € par an pour chaque salarié Sourd. Considéré que la moyenne du tarif d'une heure d'interprétation se chiffre à environ 80 €, chaque salarié peut donc bénéficier de 30 heures environ d'interprètes par an contre 1 607 heures du travail à plein temps, soit 1,9 % de son temps de travail annuel.

La FNSF considère cet aménagement non "raisonnable" car dérisoire par rapport aux besoins réels.

Concernant **la réponse 18. de la France**, la FNSF remarque que le droit à l'aménagement d'examen est effectivement mis en place mais de manière trop contraignante et encore insatisfaisante pour les jeunes. De plus, la FNSF ne voit aucun intérêt de fournir un avis médical alors que la situation des élèves Sourds, notamment ayant fait un choix de communication bilingue, relève obligatoirement d'aménagements linguistiques et/ou pédagogiques.

Une discrimination envers les Sourds signants est également observée dans les derniers textes officiels d'aménagements d'examens¹⁸. Le rôle des différentes aides humaines (professeur spécialisé, codeur Langage Parlé Complété et interprète LSF) n'est pas spécifié mais fait état de différence entre :

- les élèves Sourds communiquant « oralement » en français qui peuvent être "assistés" lors des épreuves écrites ;

- et les élèves Sourds ayant fait le choix d'une communication bilingue ne peuvent être assistés par des interprètes LSF que pour les consignes orales ;

Par conséquent, la FNSF considère ces différences d'aménagements comme mesures discriminatoires essentiellement au regard des élèves qui ont fait le choix du parcours bilingue.

Concernant **la demande 3. b) du CDPH**, la FNSF signale que l'application de la loi contre la discrimination par la langue et donc « *la discrimination linguistique* », reconnue depuis le 18 novembre 2016, n'est pas toujours simple pour plusieurs raisons :

- la plupart des situations d'oppression vécues par les Sourds ne sont pas reconnues par la loi. Il s'agit souvent de la négligence humaine : isolement des Sourds dans les entreprises, les prisons, etc.

- La Charte européenne des langues régionales ou minoritaires et la Convention-cadre pour la protection des minorités nationales n'étant toujours pas ratifiés, malgré les condamnations de la Cour Européenne. La LSF n'est donc pas reconnue dans le cadre de la loi de lutte contre les discriminations. Le refus d'interprète par les médecins ou par les entreprises au simple motif de la « *confidentialité et du secret médical* » n'est jamais reconnu comme une discrimination.

Concernant **la demande 3. c) du CDPH**, la FNSF remarque que la seule existence de ces recours ne suffit pas pour garantir leur effectivité dans le cas des justiciables Sourds. En effet, des obstacles pratiques subsistent quant aux possibilités des justiciables Sourds à faire valoir leurs droits en justice, y compris lorsqu'ils sont victimes de discriminations.

Même si les Sourds connaissent de mieux en mieux leurs droits et hésitent de moins en moins à exiger leur respect devant les juges, cette connaissance s'avère toujours insuffisante. Il est évident que les supports utilisés par les campagnes de sensibilisation et d'information destinées à améliorer cet aspect devraient être adaptés aux justiciables concernés (supports en LSF, etc.).

¹⁸ https://cache.media.education.gouv.fr/file/38/92/9/ensel602_annexe2_1192929.pdf

Femmes handicapées (art.6)

Concernant **la demande 3. c) du CDPH**, la FNSF souhaite saluer "Femmes Sourdes Citoyennes et Solidaires", seule association de Femmes Sourdes en France, affiliée à notre Fédération, hélas malgré son utilité, elle n'a pas été conviée au Grenelle des violences conjugales. Seule la famille d'une femme Sourde morte sous les coups de son conjoint a été invitée le jour de l'inauguration.

La problématique pour participer aux groupes de travail reste celle - comme dans beaucoup de situations de la vie quotidienne - de l'accessibilité en LSF. L'accès à la citoyenneté est rendu difficile pour cette raison.

De plus, l'objectif de ce Grenelle était visiblement de s'appuyer davantage sur les travailleurs sociaux que sur les associations représentatives des personnes handicapées.

Concernant **la demande 3. b) du CDPH**, la FNSF constate que l'égalité hommes-femmes et la lutte contre les discriminations, parmi la population Sourde, font l'objet d'efforts de la part d'associations privées à but non lucratif. Mais ces associations, insuffisamment soutenues par les services publics, ne peuvent satisfaire tous les besoins de la population Sourde au niveau national.

Enfants handicapés (art.7)

Concernant **la demande 5. c) du CDPH**, la FNSF constate que pour les jeunes Sourds, la présence de l'interprète est bien souvent soumise à de nombreux obstacles administratifs, financiers, et il est encore très difficile de permettre aux jeunes Sourds de s'exprimer en toute neutralité.

L'accessibilité n'est pas garantie et des disparités locales persistent. Encore aujourd'hui et selon les situations, des "usages" non conformes sont relatés : des membres de la famille, des professionnels éducatifs et/ou des personnes non formées sont sollicités comme "interprètes" pour des auditions à la MDPH et/ou dans les instances éducatives, judiciaires.

Le fait d'autoriser une personne, autre qu'un interprète diplômé, susceptible de retranscrire les propos assermentés d'un jeune Sourde n'est pas acceptable. L'absence de texte réglementaire à ce sujet permet ces différentes dérives contraires à la liberté d'expression des jeunes Sourds.

Par exemple, lors des réunions "Equipe de Suivi de Scolarisation", la présence de l'enfant n'étant pas requise, sa parole et sa participation ne sont que rarement recherchées en raison des difficultés de communication, par manque d'interprètes. L'avis de l'enfant Sourde est trop souvent ignoré.

Accessibilité (art.9)

Concernant **la demande 7. a) du CDPH**, la FNSF dénonce que la loi n°2015-988 est insuffisante pour l'accessibilité des Sourds : absence de signaux visuels pour l'alerte incendie¹⁹, absence de dispositif d'information pour les usagers en LSF.

Concernant **la réponse 46. de la France**, la FNSF précise que ces "300 gares accessibles" ne le sont pas pour les Sourds. En effet, les informations d'urgence ne sont pas visuelles²⁰ (annonce de l'arrivée immédiate du train, etc.)

Concernant **la réponse 49. de la France**, aucune de ces 534 "Maisons France Services" n'est dotée d'un accueil en LSF, que ce soit en présentiel ou à distance, par le biais d'un service d'interprètes agréé.

¹⁹ <https://www.consultation-discriminations.gouv.fr/consultations/securite/consultation/consultation/opinions/vos-idees-queles-autres-idees-proposeriez-vous-pour-lutter-contre-les-discriminations/accessibilite-des-signaux-dalerte>

²⁰ <https://www.consultation-discriminations.gouv.fr/consultations/transports/consultation/consultation/opinions/vos-idees-queles-autres-idees-proposeriez-vous-pour-lutter-contre-les-discriminations/accessibilite-des-moyens-de-transport-en-commun-pour-les-usagers-sourds>

Concernant **la réponse 51. de la France**, la FNSF pointe que les logements, y compris sociaux ne sont pas accessibles aux Sourds. En effet, les interphones et les ascenseurs, mêmes neufs imposent uniquement une communication sonore. Il n'y a aucune obligation légale pour mettre en place par une alerte incendie visuelle.

Concernant **la demande 7. b) du CDPH**, la FNSF informe que le numéro d'appel d'urgence 114 a bien été mis en place. Néanmoins, son fonctionnement et sa qualité baissent considérablement depuis quelques années (absence de réponse, réponses inadaptées ou retardées par manque de personnel formé à la LSF et absence de coordination encadrée par des personnels Sourds).

En effet, depuis plusieurs mois, le Gouvernement a décidé d'élargir l'usage de ce numéro d'urgence aux femmes maltraitées handicapées ou non²¹. Par conséquent, le service s'est vu saturé d'appels d'urgence et nous avons moins d'opérateurs maîtrisant la LSF et la Culture Sourde.

Par ailleurs, il n'est toujours pas possible d'utiliser ce numéro pour des situations d'urgence particulières (SOS harcèlement, vétérinaire d'urgence, etc.).

Concernant **la réponse 53. de la France**, la FNSF précise que le numéro 114 est accessible aux DROM uniquement par SMS et non en LSF. Pour les COM, le numéro est inaccessible à ce jour.

Concernant **la demande 8. a) du CDPH**, la FNSF précise deux points : d'abord la réglementation RGAA ne prévoit aucun critère relatif à l'accessibilité en LSF.

Ensuite, le Conseil Supérieur de l'Audiovisuel a établi une Charte²² de qualité pour l'usage de la LSF dans les programmes télévisés signée par les plus grandes chaînes de télévisions françaises mais elle n'a aucune valeur législative et n'est pas contraignante. Ainsi, les chaînes ne respectent pas les préconisations (la taille de l'interprète qui doit être de 1/3 de l'écran...).

Concernant **la réponse 56. de la France**, la FNSF souligne que l'article 106 de la loi n°2019-1461 du 17 décembre 2019²³ concernant la formation d'agents des collectivités territoriales à la LSF n'est pas appliquée par manque de décret (nous avons quand même constaté une dizaine d'initiatives municipales sur 950 communes françaises de plus de 10 000 habitants)

Situations de risque et situations d'urgence humanitaire (art.11)

Concernant **la demande 9. b)**, la FNSF souhaite voir légiférer l'accessibilité en LSF des annonces officielles en cas de situation d'urgence.

Lors de la Conférence Nationale du Handicap²⁴ en 2020, le Président de la République a annoncé sa volonté de rendre accessible en LSF la communication gouvernementale et de l'Élysée : les principaux discours programmés du président de la République à l'Élysée, les comptes rendus des Conseils des ministres effectués par la porte-parole du Gouvernement ainsi que principaux discours programmés du Premier ministre. Ces engagements relèvent de la volonté du Gouvernement mais n'ont pas de valeur législative.

Accès à la justice (art.13)

Concernant **la demande 12. a)**, la FNSF constate qu'aucun site judiciaire n'est accessible en LSF. Les Sourds doivent se débrouiller pour obtenir un interprète pour l'entretien avec les professionnels de droit.

²¹ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12544>

²² <https://www.csa.fr/Reguler/Espace-juridique/Les-relations-du-CSA-avec-les-editeurs/Chartes/Charte-de-qualite-pour-l-usage-de-la-Langue-des-Signes-Francaise-dans-les-programmes-televises-15-janvier-2015>

²³ Art. 106 Loi n° 2019-1461 : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000039764856/2019-12-29

²⁴ Dossier de presse : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_-_cnh_2020.pdf

L'accueil des Sourds lorsqu'ils souhaitent déposer plainte peut s'avérer inadéquat comme en témoigne la décision du Défenseur des droits (cf. page 8). La formation des personnels susceptibles d'accueillir les Sourds devrait être renforcée. De même, l'obligation "d'aménagements procéduraux", consacrée par l'article 13 de la Convention, doit être garantie d'une manière effective par ces autorités.

Des difficultés relatives à l'utilisation de la LSF peuvent être évoquées. En effet, si le droit des justiciables Sourds à utiliser la LSF et à bénéficier de l'assistance d'un interprète dans cette langue est formellement garanti dans les procédures judiciaires, des obstacles peuvent subsister. Des affaires ont pu révéler que le droit de bénéficier d'un interprète n'est pas toujours respecté²⁵ et la difficulté pour les justiciables Sourds de prendre en charge des frais d'interprétation pour des consultations juridiques demeure.

Enfin, l'effectivité du droit des justiciables Sourds à utiliser la LSF peut être influencée par l'adaptation insuffisante de cette langue au jargon juridique. L'exclusion de l'enseignement de la LSF a freiné le développement d'un vocabulaire juridique spécifique dans cette langue. Or, l'Etat ne déploie pas de mesures pour favoriser cette adaptation alors même qu'une participation effective des justiciables Sourds aux procédures en dépend. De plus, l'Etat s'est engagé, en vertu de l'article 21 de la Convention, non seulement à reconnaître mais également à faciliter et favoriser l'utilisation de la LSF. Nous pouvons nous interroger sur l'utilité d'un médiateur juridique Sourd...

Il y a de nombreuses défaillances dans le système judiciaire : lorsqu'un Sourd est en position de défense ou de partie civile, les tribunaux refusent de recourir à des interprètes²⁶. Dernièrement, un Sourd a été placé en détention provisoire parce que l'audience du tribunal correctionnel pour vol de téléphone portable n'a pas pu obtenir un interprète²⁷, ce qui constitue une violation flagrante du droit au procès équitable, des textes fondamentaux.

Concernant **la réponse 72 de la France**, il ne concerne que le droit du handicap, mais rien n'a été souligné pour les autres droits comme le droit du travail, le droit civil, etc.

Concernant **la réponse 73 de la France**, la réglementation RGAA n'impose aucune condition liée à l'accessibilité en LSF.

Concernant **la demande 12. b) du CDPH**, la FNSF remarque que la formation sur la connaissance du handicap est présente, mais pas la formation en LSF de façon à rendre accessible aux Sourds le monde judiciaire est quasi-absent. Seuls 10 greffiers soient formés à la LSF, alors que les autres professions (juges, avocats, ...) en ont davantage besoin puisqu'ils sont largement confrontés à la communication avec les Sourds.

Liberté et sécurité de la personne (art. 14)

Concernant **la demande 13. b) du CDPH**, la FNSF remarque que des dispositions complexes existent, nous avons été interpellés pour une situation²⁸ faisant état d'un « isolement incompréhensible, indigne et maltraitant » du fait du refus d'accueil par les structures médico-sociales.

L'isolement en situation de détention ou en milieu psychiatrique est une double peine pour les Sourds qui se heurtent de toute manière aux obstacles de la communication. Il crée les conditions d'une souffrance psychique et d'une atteinte aux droits de la personne qui peuvent la mener à un état dépressif et à des conduites suicidaires.

Concernant **la demande 14. b) du CDPH**, la FNSF dénonce les conditions de détention pour les Sourds qui sont déplorables²⁹. Les conditions humaines sont totalement négligées. Les Sourds se sentent

²⁵ Conseil d'Etat, 15 mars 2019, n° 414751, M. M

²⁶ Circulaire du 31 octobre 2013 : http://www.textes.justice.gouv.fr/art_pix/JUSD1327250C.pdf

²⁷ <https://www.leparisien.fr/faits-divers/paris-un-Sourd-muet-de-18-ans-juge-sans-interprete-et-envoye-en-prison-30-06-2021-BMJ17BNRGRD33MOK2M3YKF63B4.php>

²⁸ <https://informations.handicap.fr/a-sos-parents-louca-17ans-autiste-interne-hp-30697.php>

²⁹ <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00634574/document>

profondément isolés en étant privés de communication. Les interprètes sont éconduits dans les prisons (ateliers, formations...), les sous-titres à la télévision sont refusés. Les prisonniers Sourds ne peuvent pas suivre les consignes exprimées par des surveillants ou par des haut-parleurs, par conséquent, ils ont une double peine³⁰ et reçoivent des menaces, des punitions. Les surveillants ne sont pas formés pour accueillir ces prisonniers. Cela provoque des conséquences irréversibles pour la santé des prisonniers Sourds notamment leur santé mentale.

Par ailleurs, aucune disposition n'existe pour l'accessibilité des migrants Sourds. Les aides humaines comme la PCH réservées seulement à ceux qui ont un titre de séjour ou une carte d'identité. Les migrants Sourds doivent donc se débrouiller ou obtenir l'aide de leurs proches pour obtenir le droit d'asile ou de séjour en France.

Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance (art. 16)

Concernant **la demande 16. a) du CDPH**, la FNSF signale qu'il existe malheureusement toujours des violences qu'elles soient physiques, psychologiques, sexuelles, etc. dans les instituts médicaux sociaux. La FNSF constate souvent que les professionnels ne maîtrisent pas la LSF, ce qui fait obstacle à la communication et augmente donc, l'application de méthodes inadaptées.

Cette violence institutionnelle reste taboue. Si de nombreux signalements ont déjà été faits auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS), ils ont toujours été étouffés. La preuve en est avec l'affaire Gustave Baguer à Asnières-sur-Seine³¹. Le Gouvernement alerté, la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées a minimisé les faits en concluant qu'il s'agissait « de dysfonctionnements ».

La FNSF a lancé l'appel à témoins sur les réseaux sociaux sous l'hashtag **#MeTooSourd**³².

Concernant **la réponse 118 de la France**, la FNSF remarque que l'observatoire national des violences en milieu de santé ne sert qu'à recenser les violences ayant eu lieu uniquement sur l'année précédente. De plus, aucune action pour résoudre les situations de violence n'a été indiquée. Trop peu de personnes connaissent l'existence de cet observatoire pour dénoncer les violences en milieu de santé et se confient donc aux instituts médico-sociaux ou à l'ARS directement concernés. La FNSF déplore l'absence de protocole permettant de résoudre tout signalement.

Dans le rapport de l'année 2020 de l'observatoire sur les violences de l'année 2019, aucune mention ne fait état de violences dans les institutions médico-sociales recevant des Sourds. De plus, la FNSF est outrée de constater qu'il n'existe qu'un seul paragraphe sur les personnes handicapés et à qui la violence leur est reprochée³³.

Concernant **les réponses 120 à 122** de la France, la FNSF signale que parmi les logements et hébergements créés, l'accessibilité aux femmes/filles Sourdes est inexistante. De plus, les Unités Médicales Judiciaires ne sont pas accessibles en LSF pour les Sourds. Les Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) situées sur tout le territoire français ne sont pas spécialisées dans les violences faites aux femmes.

Concernant **la réponse 125** de la France, la FNSF souligne que le 3919 est accessible mais seulement en semaine et sur un créneau horaire limité comme tout autre appel.

³⁰ <https://aurelietaieb.blogspot.com/2012/01/sourds-en-prison-une-double-peine-par.html>

³¹ <https://www.mediapart.fr/journal/france/050421/maltraitances-dans-un-institut-pour-enfants-Sourds-les-tutelles-regardent-ailleurs>

³² <https://twitter.com/FNSF/status/1379770869812236288?s=20>

³³ p.10 « La violence et les mineurs »

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_rapport_onvs_2020_donnees_2019_.pdf

Concernant **la réponse de la France 128**, la FNSF a expliqué par rapport à la demande 16. a) du CDPH, la situation de l'Institut Gustave Baguer a certes engendré l'éviction de son directeur et la mise en place d'une gestion extérieure, mais, n'a au final, engendré aucune suite administrative ou pénale.

Protection de l'intégrité de la personne (art. 17)

Concernant **la réponse de la France 132**, la FNSF alerte sur les pratiques médicales qui ne correspondent pas aux recommandations de la HAS. Dès le dépistage précoce de la surdité, quasiment tous les médecins préconisent l'implantation cochléaire immédiatement sans donner d'informations éclairées et complètes sur la surdité aux parents et sans essai prothétique, souvent à l'âge de 3 à 6 mois.

Sans ces informations essentielles, les parents, sous l'influence médicale, n'ont pas de choix éclairé. Ils sont « insidieusement forcés » de choisir la rééducation phonatoire au détriment de la LSF.

Quant au registre EPIIC, les complications enregistrées ne sont que de nature médicale et ne prennent absolument pas en compte les complications engendrées sur le développement cognitif et langagier de l'enfant des années après la pose de l'implant.

Sur le plan historique, la pratique de l'implantation cochléaire en France n'a été précédée par aucune phase expérimentale, avant son utilisation étendue dans un but thérapeutique, au cours de laquelle auraient été évalués son efficacité, ses risques et ses effets secondaires. D'emblée proposé comme prothèse auditive révolutionnaire, l'implant cochléaire a certes fait l'objet de nombreuses évaluations de la part des chirurgiens, techniciens et personnels paramédicaux de la réhabilitation auditive mais aucune de la part d'instances non seulement pluridisciplinaires mais encore indépendantes de ces milieux professionnels. Une évaluation sur dix ans a bien été menée en France par le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations), dans les années qui ont précédé la fermeture définitive de cet organisme, mais la réduction progressive de sa portée au cours de son déroulement et les conditions de l'évaluation ont introduit tant de biais que ses résultats l'ont rendue contestable et pratiquement inexploitable y compris par les professionnels eux-mêmes de l'implant³⁴. La FNSF réclame **la mise en œuvre d'évaluations pluridisciplinaires et indépendantes de l'implantation cochléaire, incluant des usagers.**

De plus, la FNSF réclame **une enquête indépendante sur tous les cas d'explantations effectuées pour des raisons médicales ou à la demande expresse des Sourds.**

Enfin, la FNSF remarque que **les réponses 132 et 133 de la France** ont été reprises à la lettre dans la réponse³⁵ adressée au député M. Olivier FALORNI, le 24 juillet 2018, où la question a été esquivée.

Autonomie de vie et inclusion dans la société (art. 19)

Concernant **la demande 3. b) du CDPH**, la FNSF précise que, malgré la législation récente, l'orientation scolaire proposée aux parents d'enfants sourds reste essentiellement centrée sur les parcours médico-sociaux dès la petite enfance. L'accompagnement précoce, phase essentielle pour construire et/ou déconstruire les représentations parentales de la surdité, sont axées sur la rééducation de l'audition et de la parole (implantation quasi systématique et suivi orthophonique). Déplacer des "structures médico-sociales" au sein des écoles ne saurait répondre à cette évolution sociale.

D'autre part, les professionnels Sourds ne sont pas associés, alors que leur présence est essentielle en tant que modèle identitaire afin les jeunes puissent se projeter dans l'avenir et gagner en autonomie.

³⁴ Rapport final du CTNERHI sur le « suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds prélinguaux implantés » :

https://www.acfos.org/wp-content/uploads/base_doc/societe/revue37_conclusion_ctnerhi.pdf

³⁵ <https://questions.assemblee-nationale.fr/q15/15-6393QE.htm>

Concernant la **réponse 140** de la France, la FNSF regrette le manque de développement des Pôles d'Enseignement des Jeunes Sourds (PEJS)³⁶. Pourtant, le regroupement des élèves Sourds est recommandé dans la circulaire n°2017-011 du 3 février 2017 relative aux PEJS.

Les carences de moyens humains et financiers dans la majorité des PEJS ne permettent pas un fonctionnement de qualité. L'école élémentaire à Paris 3^{ème} qui ne dispose pas de professeur des écoles pratiquant la LSF est un exemple³⁷.

De plus, l'« offre de service de proximité », c'est-à-dire les dispositifs médico-sociaux, est intégrée dans bon nombre d'écoles ordinaires. Ainsi, les élèves Sourds reçoivent obligatoirement des soins non nécessaires pour leur scolarité mais qui, pourtant, interviennent durant leur temps scolaire (séances de psychomotricité, orthophoniques, etc.). Même l'école de Ramonville Saint-Agne qui accueille plusieurs classes d'enfants Sourds en PEJS doit intégrer les structures médico-sociales locales. De même, les choix de communication ne sont pas clairement identifiés. La communication « totale » valorisée ne cible en réalité aucune langue mettant en échec de nombreux jeunes dans leur scolarité.

Enfin, il est très difficile pour les familles de trouver des informations éclairées sur les PEJS. D'autant que nombreuses académies ne mentionnent pas le PEJS dans leurs communications officielles. Par méconnaissance donc, les familles suivent les recommandations des CDAPH qui orientent systématiquement vers des structures médico-sociales.

En conclusion, ces failles accentuent le manque de « la liberté de choix » qui reste utopique. L'absence de textes d'application ne reflète pas « une logique de désinstitutionalisation ».

Concernant la **demande 20. c) de la CDPH**, la FNSF signale que les demandes de PCH pour les enfants Sourds ne bénéficient pas de l'égalité de traitement en France. En effet, dans le cas du département de Rhône : les demandes d'interprétariat en LSF pour les activités périscolaires pour les enfants Sourds sont systématiquement rejetées par la CDAPH alors qu'ils sont acceptés dans les départements voisins.

Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information (art. 21)

Concernant la **demande 22. a) du CDPH**, la FNSF remarque que rien n'a été fait au niveau législatif pour promouvoir la LSF dans tous les domaines de la vie des Sourds.

Par ailleurs, la FNSF regrette l'analyse « compensatoire » du handicap par le Gouvernement qui considère la Langue des Signes comme un "outil" et non comme une langue première qui correspond à une analyse linguistique telle que préconisée par la Délégation Générale de la Langue Française et des Langues de France qui reconnaît, comme l'Union Européenne, la LS comme une langue à part entière. Le paradoxe entre les "annonces", les "intentions" affichées et les moyens nécessaires réellement mis en place dans le domaine de l'éducation en sont malheureusement une illustration.

En effet, la FNSF est outrée par la **réponse 154** qui montre bien la méconnaissance du Gouvernement qui considère la LSF comme un apprentissage optionnel comme le latin, qui est une langue morte. Or, il s'agit là d'une langue culturelle spécifique des Sourds, et jamais promue par la loi.

De plus, aucune disposition législative pour l'enseignement en LSF n'existe pour les enfants Sourds. Pour information en 2021, 401 élèves Sourds sont scolarisés en parcours bilingue de la maternelle au lycée, alors que 2 200 élèves entendants prennent l'option LSF au BAC³⁸.

Concernant la **demande 22. b) du CDPH**, la FNSF insiste sur « le manque d'organisation » général. Depuis de nombreuses années, le nombre d'interprètes en activité stagne car certains changent de métier, d'autres partent à la retraite... Il faut augmenter significativement le nombre d'interprètes formés chaque année d'où l'importance d'un plan des métiers à mettre en place, surtout avec l'apparition des centres-relais

³⁶ <https://www.education.gouv.fr/scolarisation-des-jeunes-Sourds-ou-malentendants-89501#:~:text=Pour%20l%C3%A9%20Sourd%20ou,fran%C3%A7ais%20%C3%A9crit%20et%20oral>

³⁷ <https://www.bondyblog.fr/societe/education/toujours-pas-de-prof-en-lsf-pour-les-enfants-de-turenne/>

³⁸ <https://docdro.id/xQxa9OM>

téléphonique dont les textes de 2016 prévoient ses mises en place. Malgré de nombreuses relances, aucune proposition n'a été avancée par le Gouvernement.

Enfin la FNSF conseille de collaborer avec l'Association³⁹ Française des Interprètes et Traducteurs en Langue des Signes (AFILS) pour la création d'un plan métier plutôt que la Fondation de l'Audition créé en 2015 qui ne possède aucune légitimité dans ce domaine, car axée sur le domaine de la santé auditive⁴⁰.

Respect du domicile et de la famille (art. 23)

Concernant **la demande 24. a) du CDPH**, la FNSF signale que des cas de parents en situation de handicap, et particulièrement de parents Sourds, se voient privés du droit d'élever leur nouveau-né suite à des signalements d'information préoccupante adressés par un service de maternité ou un pédiatre à un juge qui décide que l'enfant doit être placé en famille d'accueil **pour refus par les parents de dépistage précoce de la surdité ou d'implant cochléaire**. Or, ces deux raisons de refus ne sont pas rendues obligatoires par la loi et surtout ne constituent pas une menace pour l'éducation de l'enfant.

Concernant **la demande 24. b) du CDPH**, aucune offre nationale de financement de cours de LSF n'est proposée aux parents d'enfants Sourds ayant fait le choix de la LSF comme langue de communication.

Les parents ayant choisi cette langue sont dans l'obligation de financer personnellement leur formation. Or, il s'agit d'une formation longue et coûteuse. Nombre de parents abandonnent par manque de disponibilité ou de moyens financiers et se dirigent par dépit vers une éducation « orale » de leur enfant. A l'inverse, les aides auditives et les méthodes de rééducation de l'ouïe et de la parole sont entièrement prises en charge par la Sécurité Sociale.

Concernant **la réponse 161 de la France**, pour aider les parents Sourds, les outils devront être faciles à trouver et à comprendre (FALC et LSF).

Éducation (art. 24)

Concernant **la réponse 162 de la France**, la FNSF précise que **seulement 3,86 % des élèves Sourds bénéficient d'un parcours bilingue et inclusif**. En effet sur les 10 400 élèves ayant une « déficience auditive » scolarisés, et selon les données fournies par le Ministère de l'Éducation Nationale, 54% sont scolarisés en ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) soit en structures médico-sociales (SEMS, 13%) ce qui montre bien que les élèves Sourds LSF sont majoritairement orientés vers des dispositifs spécialisés.

Or la FNSF ne reconnaît que 3 PEJS disposant de filières complètes de l'école maternelle au lycée, les autres s'arrêtant à l'école élémentaire (cf. pages 18-19) et/ou ne garantissant pas forcément l'accessibilité totale des cours en LSF, et/ou sont dispensés par des professionnels n'ayant pas le niveau requis en LSF.

Concernant **la réponse 164 de la France**, la FNSF précise que malgré l'absence de chiffres concernant la proportion des élèves Sourds LSF dans chaque niveau scolaire, la majorité d'entre eux abandonnent leurs études car peu de mesures adaptées leur sont proposées. En effet, 14 %⁴¹ sont scolarisés en maternelle, 39 % en élémentaire, 30 % au collège, 9 % au lycée général, 9 % en lycée professionnel et 3% aux études supérieures.

Concernant **la demande 26. a) du CDPH**, la FNSF déplore que trop de dispositifs de scolarisation⁴² sont proposés. Ce grand nombre ne permet pas une bonne visibilité des lieux de scolarisation.

³⁹ Historique de l'AFILS : <http://www.afils.fr/historique/>

⁴⁰ <https://www.fondationpourlaudition.org/fr/decouvrir/la-fondation-pour-laudition-602>

⁴¹ <https://docdro.id/xQxa9OM>

⁴² <https://www.education.gouv.fr/scolarisation-des-jeunes-sourds-ou-malentendants-89501>

En milieu ordinaire, cinq méthodes sont proposées :

- trois dispositifs sans appui du médico-social : scolarité en intégration individuelle, dans un PEJS ou dans un ULIS ;
- deux dispositifs avec appui du médico-social : des IJS-UEE (unité d'un Institut de Jeunes Sourds) ou des ESMS-UEE (unité d'un établissement ou service médico-social type « SESSAD »).

En milieu médico-social, deux autres dispositifs sont proposés : IJS ou ESMS.

De plus la FNSF déplore que plusieurs rapports ou publications du gouvernement concernant l'Ecole Inclusive⁴³ ne mentionnent pas les PEJS Bilingues ; **nous y voyons un manque de communication et un manque de volonté de déployer les PEJS Bilingues sur le territoire français.**

Concernant **les réponses 173 à 176 de la France**, la FNSF remarque que les élèves terminant leur dernière année de collège doivent s'inscrire sur une plateforme appelée AFFELNET ou AFFELMAP pour faire leurs vœux d'affectation au Lycée. Aucune mention de PEJS Bilingue n'y est indiquée pareillement pour la mention du choix linguistique qui est absente. Les collégiens, coincés, ne peuvent être affectés dans une autre région qui propose un PEJS Bilingue. C'est également le cas pour des lycéens souhaitant s'inscrire en université via la plateforme "PARCOURSUP" ; où est demandé des aménagements pour les élèves en situation de handicap. **Mais aucune case à cocher concernant les besoins en interprétariat en LSF n'y est proposée. Ils ne peuvent plus signaler leur situation de surdité lors de cette procédure où il n'y a plus de partie spécifique où préciser leur situation.**

Concernant **la demande 26. b) du CDPH**, la FNSF déplore que trop peu d'enseignants entendants soient formés à la LSF. Selon le document³⁶ p.15, sur les 157 personnels formés dans la spécialisation "surdité", seuls 6% sont formés au niveau C1 et 5% en B2. De plus, 32% des formés sont des Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH) pas des enseignants.

Concernant **la réponse 178 de la France** sur les « outils pédagogiques adaptés à la scolarisation des élèves handicapés » : chaque élève dispose d'un livret scolaire unique qui énumère toutes les matières mais n'inclut pas la LSF. Cette dernière est pourtant enseignée aux élèves Sourds scolarisés en PEJS bilingue et semble être oubliée. Les ressources pédagogiques proposées pour l'enseignement en LSF sont quasiment inexistantes ce qui a mis en lumière l'embarras des enseignants lors des confinements suite au Covid-19.

Concernant **la réponse 180 de la France**, en ce qui concerne le « Certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation » (CAPPEI)⁴⁴, la FNSF remarque qu'il existe des modules d'apprentissage de la LSF mais le nombre des heures de formation est insuffisant pour arriver au niveau B2 du CECRL.

Concernant **la réponse 182 de la France**, la FNSF remarque que la formation proposée aux AESH est souvent une sensibilisation au handicap et non aux spécificités de chaque handicap. Un AESH est souvent amené à traduire les cours en LSF dans la classe où le professeur ne maîtrise pas la LSF. En conclusion, il est utilisé comme interprète alors qu'il n'est pas formé pour. De plus, quand un besoin d'accompagnant se ressent, la personne est vite recrutée sans vérifier ses compétences en LSF.

Concernant **la demande 26. c) du CDPH**, la FNSF dénonce que le Master Métiers de l'Enseignement, de l'Éducation et de la Formation (MEEF), exigé pour devenir professeur des écoles, y compris de sport (STAPS), n'est pas accessible aux étudiants Sourds.

Nous dénombrons 49 professeurs Sourds exerçant l'enseignement **DE** la LSF (30 sont diplômés du CAPES **DE** LSF). Parmi les professeurs Sourds enseignant **EN** LSF, seulement 6 sont titularisés. Les autres enseignants Sourds étant contractuels, ne sont toujours pas titularisés par la suite, même après plusieurs années d'expérience professionnelle, en contradiction avec le décret n°95-979 du 25 août 1995 modifié en 2005.

⁴³ <https://www.education.gouv.fr/ensemble-pour-l-ecole-inclusive-7277>

⁴⁴ <https://www.education.gouv.fr/bo/17/Hebdo7/MENE1704263C.htm>

Pour rappel par rapport à la réponse 154, nous voyons bien la disproportion entre les enseignants **DE** LSF pour l'option LSF des élèves entendants et les enseignants **EN** LSF pour les élèves Sourds qui en ont désespérément besoin.

Concernant **la réponse 183 de la France**, le terme « *sans restriction* » fait réagir la FNSF. En effet, le nombre d'étudiants Sourds dans l'enseignement supérieur est encore aujourd'hui insatisfaisant. **Les budgets alloués aux pôles handicap sont insuffisants et ne permettent que quelques heures d'interprétation (maximum 250h/an)⁴⁵**, ce qui décourage trop de jeunes à poursuivre leurs études. L'accès à des filières variées technologiques et/ou professionnelles est confronté là aussi aux mêmes difficultés avec un manque de moyens financiers pour permettre une véritable accessibilité et la poursuite des études supérieures.

Santé (art. 25)

Concernant **la demande 27. a) de la CDPH**, la FNSF remarque que le développement des services publics adaptés à l'accueil et aux soins médicaux et psychiatriques des Sourds est encore insuffisant : c'est pourquoi l'ouverture de nouvelles Unités est en préparation mais n'est pas facilitée par le manque de véritable volonté des ARS ou des CHU.

La création des UASS ne suffit pas à elle seule, il faudrait développer et pérenniser le dispositif. En effet, par exemple, l'hôpital Pitié-Salpêtrière ne prévoit pas le remplacement à la retraite du seul psychiatre pratiquant la LSF partant à la retraite en août 2021.

De plus, tous les besoins spécifiques en santé des personnes en situation de handicap sont encore loin d'être couverts, en particulier les refus de soins médicaux de la part des soignants demeurent en nombre assez élevé (variant entre 10 et 50 % des demandes selon les régions), ainsi qu'il apparaît dans les relevés de l'association Handidactique⁴⁶.

Concernant **la réponse 187 de la France**, la FNSF remarque que la télé-médecine n'est quasiment pas accessible aux Sourds. Aucun dispositif réglementaire ne cadre la télé-médecine.

Concernant **la demande 27. b) du CDPH**, la FNSF insiste sur l'insuffisance de la formation en LSF des professionnels de santé, qui, bien qu'elle soit déjà instaurée en plusieurs lieux, n'est pratiquée que de manière irrégulière et sporadique, non systématiquement renouvelée. Les UASS ne cessent de croître en nombre⁴⁷ mais l'insuffisance des formations aux soins des sourds ne permet pas ou tout au moins retarde le renouvellement des équipes dédiées. Ainsi, l'offre de soins psychiatriques pour les patients sourds d'Île-de-France, mise en place depuis plus de vingt ans a été progressivement réduite à néant depuis deux ans. Cet exemple est loin d'être le seul. C'est pourquoi **la FNSF réclame⁴⁸ la mise en place d'un enseignement conséquent en LSF et en soins de la population sourde à l'attention de tous les professionnels de santé, médecins et paramédicaux, ainsi que des modules spécifiques et une formation continue pour ceux dont la mission est les soins en LSF.**

Concernant **la réponse 188 de la France**, la FNSF déplore que les ateliers d'information et d'éducation sexuelle en LSF sont encore trop peu nombreux à l'échelle nationale.

Concernant **la demande 27. d) du CDPH**, la FNSF alerte sur le fait que les soins psychiatriques et psychothérapeutiques pour Sourds sont très insuffisamment développés. Seul un petit nombre d'UASS offrent

⁴⁵ <https://www.culture.gouv.fr/content/download/23593/file/typologie.pdf?inLanguage=fr-FR>

⁴⁶ www.handifaction.fr

⁴⁷ <https://sfsls.org/lannuaire-des-uass/>

⁴⁸ <https://www.consultation-discriminations.gouv.fr/consultations/acces-aux-soins/consultation/consultation/opinions/vos-idees-queelles-autres-idees-proposeriez-vous-pour-lutter-contre-les-discriminations/sensibiliser-et-former-les-etudiants-en-medecine-pour-une-meilleure-approche-avec-les-sourds>

des soins psychiatriques adaptés en LSF, la plupart en sont encore dépourvus. Les consultations libérales, en ville, sont aussi très peu nombreuses. Plus rare encore est l'offre de soins aux Sourdsaveugles.

De plus dans le domaine de la santé mentale, la FNSF déplore que l'association SOS Surdus prenne le relais du service public de l'État. Elle a traité 3 351 appels⁴⁹ des Sourds en détresse en 2020.

Travail et emploi (art. 27)

Concernant **la demande 28. b) du CDPH**, la FNSF remarque que l'effort de l'État français est notable. Mais l'emploi ne se résume pas aux seules 130 entreprises qui ont signé la charte, d'autant plus qu'elle ne constitue aucune valeur législative.

De plus il existe des partenariats conclus entre les écoles médico-sociales ou les CAP Emploi avec certaines entreprises ce qui limite fortement l'accès des Sourds à l'emploi puisqu'ils seront dirigés vers ces entreprises-là et ne pourront pas prétendre au développement professionnel auquel ils aspirent.

Concernant **la demande 28. c) du CDPH**, la FNSF signale que les subventions sont très limitées pour l'accessibilité et l'aménagement raisonnable.

Par exemple, une entreprise, satisfaite d'un salarié Sourd et souhaitant le faire évoluer pour lui permettre d'intégrer leur bureau d'études, était prête à payer la formation à ce dernier. Cependant le surcoût de l'interprétariat nécessaire à la formation, n'a pu être couvert qu'à hauteur de 30 %. L'entreprise a dû renoncer au projet au détriment du salarié.

Beaucoup de Sourds se voient privés d'évolution professionnelle. En effet, les offres de formations sont souvent inadaptées par manque d'accessibilité, les organismes ne peuvent pas couvrir leurs frais d'interprétation.

Pour finir, la FNSF déplore de ne voir aucune mesure législative pour pallier cette problématique.

Concernant **la demande 28. d) du CDPH**, la FNSF alerte sur le manque de clarification de la prise en charge de l'interprétariat dans les démarches professionnelles telles que l'entretien annuel, la médecine du travail, la consultation d'un syndicat, etc. À nouveau, la FNSF déplore ne voir aucune mesure législative pour permettre au salarié Sourd de savoir qui s'adresser pour payer les frais d'interprètes.

Concernant **la réponse 205 de la France**, il existe effectivement des référents handicap au sein des entreprises, cependant la FNSF constate le manque de la représentation des Sourds dans le corps décisionnaire au sein des commissions. Souvent les référents des missions handicap se concentrent sur les aménagements raisonnables sans tenir compte des spécificités culturelles des Sourds.

Niveau de vie adéquat et protection sociale (art. 28)

Concernant **la demande 30. c) du CDPH**, la FNSF précise que la PCH forfait "surdité" (410 € mensuel) fournie ne correspond pas à la réalité du terrain : 30 heures d'interprétariat mensuelles prévues par les textes législatifs correspondent en réalité à environ 2 heures d'interprétariat à Paris⁵⁰.

⁴⁹ <https://docdro.id/0VRSOBC>

⁵⁰ <https://docdro.id/f5vR7Jc>

Participation à la vie politique et à la vie publique (art. 29)

Concernant **la demande 31. a) du CDPH**, la FNSF souhaite préciser que pour les campagnes électorales, il n'existe aucune obligation législative en ce qui concerne l'accessibilité pour assister aux meetings ou réunions électorales des candidats.

Concernant **la réponse 222. de la France**, la FNSF préconise que la concertation devrait se faire en présence des associations handicapées qui sont le plus à même de répondre aux attentes.

Concernant **la demande 31. a) du CDPH**, la FNSF souhaite alerter sur le fait que le CNCPH ne suffit pas. En effet, des décisions politiques se font aussi dans des communes, des corps territoriaux, etc. où l'accessibilité de la vie politique pour les Sourds n'est prévue par aucun texte législatif.

En outre, seules deux consultations publiques ont été effectuées : la première en septembre 2015 pour le projet de loi de la République Numérique voté en octobre 2016 et la deuxième pour la consultation sur les discriminations⁵¹ en mai 2021.

Statistiques et collecte des données (art. 31)

Concernant **la demande 32. du CDPH**, la FNSF alerte sur le fait qu'elle ne dispose toujours pas de statistiques générales telles que le nombre de Sourds en France ou le nombre d'utilisateurs de la LSF. Elle ne dispose que d'estimations chiffrées datant de plus d'une dizaine d'années.

La FNSF souhaite avoir davantage de statistiques sur les Sourds, leurs modes de communication, leurs choix orthopédiques, leur niveau scolaire, professionnel et d'autonomie. Tous ces chiffres permettront d'avancer l'hypothèse que la LSF est bénéfique à tous les Sourds.

Application et suivi au niveau national (art. 33)

Concernant **les réponses 8. et 236. de la France**, la FNSF signale que les hauts fonctionnaires au handicap et à l'inclusion animée par le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap ne sont pas représentatifs du handicap. Ils ne sont pas en situation de handicap : « **Rien sur nous sans nous** ».

⁵¹ <https://www.consultation-discriminations.gouv.fr/profile/federationnationaledeessourdsdefrance>

CONCLUSION : PRINCIPALES RECOMMANDATIONS

Face aux multiples problèmes auxquels sont confrontés les Sourds, la collaboration entre la Fédération Nationale des Sourds de France et les pouvoirs publics est freinée en raison de la barrière linguistique et à la difficulté de recourir à des interprètes en Langue des Signes Française. Nos actions politiques sont donc considérablement ralenties et les avancées pour les Sourds prennent par conséquent du retard, notamment en termes de textes législatifs et de décrets d'applications.

Pour obtenir des avancées majeures, selon l'article 2 de la Convention, le Comité doit recommander à la France de reconnaître la LSF comme une langue des Sourds français et donc l'inscrire dans la Constitution, ce qui garantira l'égalité devant tous les citoyens Sourds. Le Gouvernement refuse d'inscrire la LSF dans la Constitution, argumentant que la loi 2005 est suffisante. Or, elle ne reconnaît que le statut linguistique de la LSF.

Il faut cesser l'hypocrisie concernant le libre choix laissé aux parents d'enfants Sourds : la France reste aveugle à ce qui se passe : les parents ne choisissent pas, ce sont les médecins (ORL) qui décident : ils déconseillent la LSF et orientent les parents vers la rééducation de l'ouïe et de la parole. Les Sourds sont donc victimes du « business médical » et de la « surmédicalisation insidieuse ».

Malheureusement, le handicap reste, en France, très lié au domaine médical et surtout matérialiste. Le corps médical intervient dans l'intégrité des personnes Sourdes sans leur consentement libre et éclairé et non pour son intérêt supérieur. Il faut cesser l'idéalisme erroné de l'implant cochléaire qui fera disparaître tous les problèmes de la surdité. Les conséquences sont dramatiques : **maltraitance psychologique et déprivation linguistique.**

En sus de nos revendications émises dans notre premier rapport alternatif du 26 juillet 2016, nous demandons à la France de :

- **inscrire la LSF dans l'article 2 de la Constitution française**, selon l'article 2 de la Convention.
- **développer considérablement les interprètes, reconnaître leur métier, instaurer un véritable plan stratégique, et mutualiser les moyens humains et financiers pour cette accessibilité universelle**, selon l'article 9 de la Convention.
- **reconsidérer les actes médicaux visant à une implantation cochléaire sur un enfant comme un acte irréversible et sans consentement libre et éclairé**, selon l'article 15 de la Convention.
- **légiférer l'enseignement EN LSF pour tous les enfants Sourds** (pas l'enseignement DE la langue comme prévu dans la loi du 11 février 2005 qui s'applique à tous les enfants handicapés ou non), selon l'article 24 de la Convention.

Les personnes Sourdes, recevant une communication précoce (dès la naissance ou dans son plus jeune âge) en LSF et une éducation bilingue et inclusive seront des citoyens autonomes, libres et égaux. Ils pourront ainsi prétendre à une vie professionnelle et sociale et où l'accessibilité sera au rendez-vous.