



Résumé exécutif du deuxième rapport global sur la situation des personnes ayant une surdicécité

Bonnes pratiques et recommandations pour l'inclusion des personnes ayant une surdicécité Mars 2023

Introduction

La surdicécité est un handicap distinct résultant d'une double déficience sensorielle qui rend difficile la compensation des sens déficients l'un par l'autre. Cette déficience affecte la communication, l'accès à l'information, l'orientation et la mobilité. Les personnes ayant une surdicécité représentent 0,2 à 2 % de la population et constituent l'un des groupes les plus marginalisés et exclus. Ces personnes ont besoin de mesures d'accessibilité, d'aménagements raisonnables et d'un accès à des services de soutien spécifiques, tels que des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et des appareils et technologies d'assistance, afin de surmonter les importantes barrières attitudinales, environnementales et institutionnelles.

Fort de son succès de son [premier rapport global sur la situation des personnes ayant une surdicécité](#), la Fédération mondiale des sourdaveugles (WFDB) s'est engagée dans la réalisation de ce deuxième rapport global, en déplaçant le dialogue pour identifier les bonnes pratiques et les recommandations pratiques afin d'améliorer l'inclusion sociale. En outre, ce deuxième rapport comprend des études de cas pour illustrer et inspirer le changement afin d'améliorer la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap (CDPH) et des Objectifs de développement durable (ODD). Ce rapport fournit une analyse quantitative des données relatives aux enfants ayant une surdicécité. Il vise à servir d'outil de plaidoyer pour les membres et les alliés de la WFDB et à informer les gouvernements, les donateurs, les organisations non gouvernementales (ONG), les organisations de personnes en situation de handicap (OPD), les prestataires de services, le personnel de première ligne et les organisations intergouvernementales (OIG) sur la manière de favoriser l'inclusion des personnes ayant une surdicécité.

Une analyse quantitative de la prévalence et de l'expérience des enfants ayant une surdicécité a été réalisée par Centre international pour la preuve et le handicap

(ICED) à partir de données sur les enfants âgés de 2 à 17 ans dans 36 pays, provenant des enquêtes par grappes à indicateurs multiples (MICS) de l'UNICEF. La prévalence de la surdicécité chez les enfants dans ces 36 pays est reflétée dans le tableau ci-dessous, avec un total de 1 842 145 enfants dans les 36 pays.

Surdicécité sévère	0.05% ou 1 enfant sur 2.000
Surdicécité modérée	0.14% ou 1 enfant sur 700
Surdicécité légère	0.70% ou 1 enfant sur 140

La recherche qualitative a consisté en une revue de la littérature, une enquête auprès des membres de la WFDB et des praticiens, et des entretiens avec des informateurs clés pour développer des études de cas afin d'identifier les principaux facteurs de bonnes pratiques en accord avec la CDPH. Les résultats de la recherche sont organisés en deux sections, suivant une approche double :

1. Conditions préalables à l'inclusion

- La surdicécité en tant que handicap distinct
- Lutter contre la stigmatisation et la discrimination
- Accessibilité
- Services spécifiques aux personnes en situation de handicap, y compris les services spécifiques aux personnes ayant une surdicécité
 - Identification, évaluation et orientation
 - Réhabilitation et communication
 - Appareils et technologies d'assistance et technologies accessibles
 - Guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et autres formes d'assistance en direct
- Participation des personnes ayant une surdicécité
- Collecte de données et recherche

2. Intégration du handicap dans les lois, les politiques et les services

- L'éducation inclusive
- Santé
- Travail, emploi et formation technique et professionnelle
- Protection sociale
- Participation à la vie publique et politique
- Loisirs et participation à la vie sociale
- Prévenir et répondre à la violence, aux abus et à l'exploitation
- Réponse aux urgences.

1. Conditions préalables à l'inclusion

L'approche double pour l'inclusion du handicap exige des mesures spécifiques au handicap par le biais de programmes, de politiques, de procédures, etc., pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, ainsi qu'une intégration cohérente et systématique du handicap dans tous les programmes, politiques et processus. Les conditions préalables à l'inclusion des personnes en situation de handicap sont les conditions préalables ou les mesures qui sont généralement exigées par les personnes en situation de handicap. Ce rapport se concentre sur les conditions préalables pour les personnes ayant une surdicécité.

La surdicécité en tant que handicap distinct

La reconnaissance juridique de la surdicécité en tant que handicap unique est souvent la première étape de la lutte contre l'exclusion sociale. Il existe un lien direct entre la reconnaissance légale de la surdicécité et la disponibilité d'aides et de services spécifiques à la surdicécité. La meilleure façon de s'assurer que la surdicécité est officiellement reconnue est d'adopter une législation nationale sur le handicap qui énumère les types de handicaps couverts par la loi. Toutefois, selon le système juridique, des lois, politiques, plans et services supplémentaires devraient reconnaître la surdicécité comme un handicap distinct, et non comme une combinaison de la cécité et de la surdité, et partager une définition commune conforme à la définition nordique de la surdicécité.

Lutter contre la stigmatisation et la discrimination

L'exclusion des personnes ayant une surdicécité découle souvent de la discrimination et de la stigmatisation fondée sur des perceptions erronées ou un manque de compréhension des personnes ayant une surdicécité. Une perception erronée courante est que les personnes ayant une surdicécité ne peuvent pas être aidées, soutenues ou atteintes en raison de leurs exigences élevées en matière de soutien et des obstacles à la communication. Ce site a conduit à une exclusion extrême, même parmi les personnes en situation de handicap. En outre, ces personnes subissent souvent des discriminations multiples et croisées entre deux ou plusieurs caractéristiques, par exemple le sexe, l'âge, l'origine ethnique, etc. Les aménagements raisonnables sont l'un des outils les plus efficaces pour lutter contre la discrimination et la stigmatisation. Ils impliquent souvent des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des informations dans des formats accessibles, des appareils et technologies d'assistance et des ajustements aux procédures. Une sensibilisation ciblée par le biais de campagnes, de formations, de médias, de groupes de soutien, de ressources d'information et d'autres moyens peut permettre de lutter efficacement contre la discrimination. La sensibilisation devrait impliquer des personnes ayant une surdicécité, promouvoir des représentations positives des personnes ayant une surdicécité, et prendre en compte la durabilité des efforts pour assurer un apprentissage institutionnel systémique.

Accessibilité

Les personnes ayant une surdicécité rencontrent des obstacles à la communication, à l'information, à l'orientation et à la mobilité dans les espaces publics. Bien qu'ils puissent partager certaines mesures d'accessibilité avec les personnes sourdes et les personnes aveugles, ils constituent un groupe distinct nécessitant des niveaux d'accessibilité différents. Les éléments communs à l'environnement bâti pour améliorer l'accessibilité comprennent l'éclairage, les couleurs contrastées, le codage des couleurs ou les repères visuels/textuels, la réduction de l'éblouissement, les polices de caractères de grande taille, les gros caractères, / l'affichage en lettres de Braille, les systèmes d'induction en boucle, les dispositifs de vibration pour faciliter l'orientation, l'utilisation du son pour réduire le bruit ambiant, la finition des matériaux et les supports d'accessibilité physique, tels que les mains courantes, les surfaces planes, etc. L'information, la communication et les aménagements lors

d'événements peuvent comprendre le braille, les gros caractères, la description audio, la lecture facile ou d'autres versions résumées, le sous-titrage, l'interprétation en langue des signes, le fait de parler un à la fois, de donner son nom avant de parler, de prévoir du temps pour la traduction, des pauses régulières, de rendre le visage de l'orateur visible, d'expliquer les aides visuelles, les aides visuelles à fort contraste, d'envoyer des documents à l'avance et de fournir des notes pour résumer les événements.

Services spécifiques aux personnes en situation de handicap

Ceux-ci peuvent être organisés ou organisés de différentes manières et devraient être intégrés dans les services généraux et inclure :

- Services d'identification, d'évaluation et d'orientation
- Services de réadaptation
- Les services d'assistance aux sourdaveugles, plus précisément l'accès à des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ou à d'autres formes d'assistance en direct, comme des assistants personnels ou des soignants.

Lorsque les pays manquent d'expertise technique sur ces services pour les personnes ayant une surdicécité, ils doivent se tourner vers une "organisation remarquable" ou développer un réseau transfrontalier des OPD, de groupes de parents, de centres de recherche et de prestataires de services pour servir de moteur à la création d'un centre de ressources ou d'une plaque tournante sur la surdicécité. Ces centres devraient rassembler et fournir des informations et des ressources techniques aux personnes ayant une surdicécité, aux familles et aux praticiens à travers une gamme de services, tels qu'une bibliothèque de ressources, un référentiel en ligne, des cours de formation et des liens avec des experts techniques. En outre, des services spécifiques aux personnes en situation de handicap, y compris des services spécifiques aux personnes ayant une surdicécité, devraient être disponibles dans tout le pays.

a) Identification, évaluation et orientation

La surdicécité n'est pas nécessairement facile à détecter, et les erreurs d'identification sont fréquentes, tant chez les enfants que chez les adultes. L'identification peut être gérée au moyen de questionnaires sur les facteurs de risque et/ou de des examens de santé pour dépister la vision et l'audition. Les nourrissons et les enfants risquent de souffrir de retards de développement si la surdicécité n'est pas identifiée tôt, ce qui nécessite des interventions plus importantes plus tard dans l'enfance. Quel que soit leur âge, les personnes qui sont signalées comme présentant des risques lors du dépistage doivent être orientées vers des spécialistes de l'intervention, qui est généralement une équipe interdisciplinaire effectuant des tests supplémentaires et des services de réadaptation. Les évaluations doivent être fondées sur les dernières recherches et expériences dans le domaine de la surdicécité dans un éventail de domaines fonctionnels, par exemple l'audition, la vision, l'orientation, la mobilité et la cognition, sur la base de normes professionnelles établies. Les orientations doivent également

inclure des informations sur les prestations, la protection sociale, ainsi que des informations et des conseils pour les individus et les familles.

b) Réhabilitation et communication

Sans services de réadaptation et d'habilitation, les personnes ayant une surdicécité peuvent avoir du mal à accomplir leurs activités quotidiennes. De plus, beaucoup n'apprennent pas à communiquer pleinement ou s'appuient sur un type de "signe maison" que seules quelques personnes comprennent, comme la famille proche. Pour de nombreuses personnes, la réadaptation à base communautaire (RBC), également connue sous le nom de réadaptation centrée sur la communauté, qui est un modèle interdisciplinaire et intersectoriel de prestation de services sociaux et de santé par le biais des hôpitaux, des écoles, des cliniques, du domicile et des entreprises, est la meilleure option pour une réadaptation réussie. Ces services font partie de la couverture sanitaire universelle et sont essentiels pour les personnes en situation de handicap. Pour les personnes ayant une surdicécité, la RBC doit être flexible, centrée sur la personne, répondant aux besoins de l'individu à travers les différentes étapes de l'ajustement de la vie, l'autonomie et l'indépendance étant au cœur du service. Les bonnes pratiques impliquent le développement d'un plan individuel explorant la survie au quotidien, les ajustements de la vie, les nouvelles façons de faire face, les méthodes de communication, l'orientation, la mobilité, les stratégies de stabilisation, les objectifs de vie, les nouvelles routines et les facteurs émotionnels. Les services de RBC doivent se concentrer sur l'âge et le développement de l'individu, et l'inclusion sociale doit être intégrée dans les stratégies de développement des méthodes de communication.

c) Appareils et technologies d'assistance et technologies accessibles

Les dispositifs d'assistance et les technologies accessibles contribuent à améliorer le fonctionnement et l'indépendance en aidant à la communication, à l'information, à la mobilité et/ou à la mémoire. Cependant, ces produits sont souvent indisponibles ou inabordables dans de nombreux pays. Pour améliorer l'accès et le caractère abordable, les personnes ayant une surdicécité doivent être impliquées dans l'identification de leurs besoins, les politiques doivent identifier des normes minimales pour garantir que les personnes ayant une surdicécité puissent avoir accès aux produits d'assistance. En outre, il convient d'identifier les produits prioritaires, d'envisager un soutien à la production et à l'approvisionnement, de rendre la fourniture de produits d'assistance gratuite et abordable et de faciliter l'accès aux services, et de former les professionnels à la manière d'aider les personnes ayant une surdicécité qui utilisent des produits d'assistance. En outre, l'entretien, la réparation et la mise à jour des appareils et technologies d'assistance doivent être permanents. La coopération internationale et l'assistance technique entre les pays doivent être encouragées afin de partager les informations et les bonnes pratiques sur les produits d'assistance.

d) Guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et autres formes d'assistance en direct

Les personnes ayant une surdicécité peuvent avoir besoin d'une assistance en direct pour favoriser leur indépendance, leur autonomie et leur inclusion dans la

communauté. Le plus souvent, elles peuvent avoir besoin d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles ou de professionnels formés qui répondent à leurs besoins spécifiques et individuels, notamment en matière de communication, d'interprétation, d'accès à l'information, de description, d'orientation, de guidage et d'aide à la mobilité. Toutefois, d'autres assistants en direct, tels que des assistants pédagogiques, des soignants, des assistants personnels, etc. peuvent être nécessaires. Les services destinés aux sourds ou aux aveugles sont insuffisants pour les personnes ayant une surdicécité. Les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ne sont pas largement disponibles ou abordables, ce qui oblige de nombreuses personnes à s'en remettre à leur famille ou à leurs amis ou à s'en passer tout simplement. Malgré le manque de disponibilité, ces services sont essentiels et constituent une obligation immédiate pour les états. Les éléments essentiels des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles comprennent des lignes directrices relatives aux compétences techniques et comportementales, un programme de formation et de certification, un profil de rôle et une rémunération équitable, un système d'enregistrement et de réservation, des mesures de contrôle de la qualité et un organisme professionnel. Ces services devraient être disponibles et accessibles dans tout le pays, avec des mesures concrètes et progressives pour les rendre abordables, par exemple par le biais de services gratuits financés par l'État, et les OPD des personnes ayant une surdicécité devraient être directement consultées dans le développement de ces services. Un mécanisme mondial visant à combler systématiquement les lacunes en matière d'assistance en direct pour toutes les personnes en situation de handicap, y compris les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, pourrait générer une dynamique que les OPD des personnes sourdaveugles pourraient ne pas être en mesure de réaliser par elles-mêmes.

Participation des personnes ayant une surdicécité

Les personnes ayant une surdicécité et les organisations qui les représentent ou les OPD doivent participer aux décisions concernant les ressources et les aménagements. Souvent, cela ne se produit pas en raison de l'absence de mesures d'accessibilité suffisantes et d'aménagements raisonnables, tels que des aides à la communication, notamment des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et des informations accessibles, et de la perception erronée qu'il est trop difficile pour eux de participer. Dans les pays à faibles revenus, les barrières économiques font que les personnes ayant une surdicécité sont préoccupées par des activités génératrices de revenus, ce qui réduit leur participation à d'autres aspects de la société. De nombreux OPD de personnes ayant une surdicécité ne disposent pas des capacités et des ressources nécessaires pour s'engager dans les processus décisionnels, mais il existe une exclusion systématique qui va bien au-delà de ces défis. Les personnes ayant une surdicécité doivent être activement invitées à participer aux processus dans lesquels des décisions les concernant sont prises, avec la garantie d'aménagements raisonnables, d'un accès à l'information et d'un soutien à la communication (p. ex., des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles). Il est important de laisser à ces personnes le temps de donner leur avis et de leur permettre d'autres ajustements, si nécessaire. Les coûts des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles devraient être couverts par les organisateurs du processus participatif, et l'accessibilité et l'inclusion devraient être une exigence transversale de tous les processus participatifs. La valeur et les

capacités des personnes ayant une surdicécité doivent être reconnues. Les OPD des personnes ayant une surdicécité doivent conserver leur autonomie de décision dans les programmes et projets conjoints, et il ne faut pas recourir à des mandataires ou à des représentants suppléants sans surdicécité sans le consentement exprès des personnes ayant une surdicécité. Enfin, les gouvernements devraient s'attaquer à l'extrême pauvreté des personnes ayant une surdicécité afin qu'elles puissent concentrer leur attention sur les processus et les opportunités de participation.

Collecte de données et recherche

Les personnes ayant une surdicécité sont souvent invisibles dans les statistiques et les recherches qui pourraient aider les décideurs à planifier et à établir le budget nécessaire pour répondre à leurs besoins uniques. Les données statistiques utilisant les questions du groupe de Washington peuvent être analysées en utilisant trois seuils de prévalence dans les grandes enquêtes :

1. **Grave** - "Beaucoup de difficultés" ou "ne peut pas faire" pour la vision et l'audition
2. **Modéré** - "Beaucoup de difficultés" ou "ne peut pas faire" dans le domaine de la vision ou de l'audition et au moins "quelques difficultés" dans l'autre domaine
3. **Léger** - "Quelques difficultés" dans la vision et l'audition.

Une plus grande coopération internationale est nécessaire pour formuler un programme de recherche qualitative et quantitative, les personnes ayant une surdicécité et les OPD identifiant les principales priorités. En outre, ils peuvent être impliqués dans toutes les étapes de la recherche s'ils bénéficient d'un soutien approprié. Une priorité absolue est de développer la recherche et les preuves de l'efficacité des modèles ou des services qui maximisent leur indépendance et leur autonomie et améliorent leur qualité de vie, conformément à la CDPH.

2. Intégration du handicap dans les lois, les politiques et les services

Les personnes ayant une surdicécité doivent avoir accès aux mêmes services généraux que les personnes non handicapées, tels que l'éducation, l'emploi, la protection sociale, les installations de loisirs, le vote, la formation professionnelle, etc. L'intégration du handicap implique de se concentrer sur des groupes particuliers, notamment les personnes ayant une surdicécité, afin de garantir leur inclusion et non leur ségrégation. Les services généraux devraient être liés aux conditions préalables à l'inclusion des personnes en situation de handicap, par exemple l'identification, l'évaluation et l'orientation, la réadaptation et la communication, les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, l'accès aux appareils d'assistance, les mesures d'accessibilité, et plus encore, afin de faciliter l'inclusion des personnes ayant une surdicécité.

L'éducation inclusive

De nombreux enfants sourds et aveugles ne sont pas scolarisés, et l'enseignement séparé ou les "écoles spéciales" sont souvent la seule option à leur disposition. L'analyse de 36 pays dans les données MICS a révélé les chiffres suivants concernant la scolarisation :

Enfants âgés de 3 à 4 ans dans des programmes d'éducation de la petite enfance	
Enfants ayant une surdicécité	7%
Enfants souffrant d'autres handicaps	20%
Enfants sans handicap	31%
Enfants à l'école primaire	
Enfants ayant une surdicécité	20%
Enfants souffrant d'autres handicaps	66%
Enfants sans handicap	75%
Enfants dans l'enseignement secondaire	
Enfants ayant une surdicécité	16%
Enfants souffrant d'autres handicaps	36%
Enfants sans handicap	49%

Les données de l'enquête MICS ont également montré que les enfants sourds et aveugles âgés de 3 à 4 ans avaient près de deux fois moins de chances d'être sur la bonne voie en termes de développement, selon l'indice de la petite enfance, que les enfants souffrant d'autres handicaps et trois fois moins de chances que les enfants non handicapés.

De nombreux pays sont en train de passer d'une éducation ségréguée à des modèles d'éducation inclusive dans les écoles ordinaires. Cependant, placer les enfants ayant une surdicécité dans des écoles ordinaires sans le soutien approprié n'est pas une éducation inclusive. Ils ont besoin de services de réadaptation et de soutien pour développer la capacité de communiquer, d'effectuer les compétences de base de la vie quotidienne, de faciliter l'orientation et la mobilité, et développer les compétences sociales. L'éducation doit être dispensée dans des modes et moyens de communication adaptés à l'individu. En outre, des pratiques pédagogiques adaptées, comme l'adoption d'un cadre bilingue, peuvent garantir le maintien du développement social et culturel des enfants ayant une surdicécité dans le respect de leur langue, en particulier pour les utilisateurs de la langue des signes. Les programmes d'identification et d'orientation précoces sont essentiels pour améliorer les résultats scolaires, cognitifs et sociaux des enfants ayant une surdicécité et devraient être intégrés aux programmes d'éducation précoce. Les programmes communautaires, c'est-à-dire une sorte d'enseignement à domicile avec des directives et un soutien de la part d'enseignants spécialisés formés et un programme adapté, peuvent contribuer à soutenir ces enfants pour leur permettre de se préparer à l'école et de développer des compétences essentielles dans la vie courante là où les programmes d'éducation précoce et les services de réadaptation font défaut.

Les éléments clés pour garantir une éducation inclusive aux enfants ayant une surdicécité comprennent des services d'identification, d'évaluation et d'orientation, des services de réadaptation, l'accès aux appareils et technologies d'assistance,

l'adaptation des programmes scolaires, des plans d'éducation individualisés, la sensibilisation et la formation des enseignants et du personnel, des supports d'apprentissage accessibles, la fourniture d'une assistance en direct ou d'une aide à l'enseignement pour faciliter la communication et l'apprentissage, la sensibilisation des parents et de la communauté, et la collecte régulière de données. Lorsque les adultes atteints de surdicécité ont manqué des opportunités d'éducation, des programmes d'apprentissage destinés aux adultes pour combler les lacunes en matière d'éducation, par exemple pour acquérir des qualifications ou des compétences de base, devraient être proposés.

Santé

Les personnes ayant une surdicécité ont souvent besoin de davantage de soins de santé, mais sont victimes d'un niveau élevé d'exclusion en raison d'un manque de compréhension de la surdicécité, des conditions de santé connexes et des facteurs de risque de la part des professionnels de la santé. Des preuves émergentes montrent que ces personnes sont également exposées à un risque accru de troubles de la santé mentale en raison de l'isolement et du manque de soutien social. Les données de 36 pays participant à l'enquête MICS ont montré que les enfants ayant une surdicécité ont de moins bons résultats en matière de santé. Les données ont révélé qu'au cours des deux dernières semaines, les enfants sourds et aveugles âgés de 2 à 4 ans étaient 20 % plus susceptibles de souffrir d'une infection respiratoire aiguë, 48 % plus susceptibles de souffrir de diarrhée, 22 % plus susceptibles de souffrir d'émaciation et 24 % plus susceptibles de présenter un retard de croissance par rapport aux enfants non handicapés. Cependant, ils étaient tout aussi susceptibles d'avoir accès à une assurance maladie que les autres groupes, ce qui indique que la qualité des soins est une préoccupation importante.

Les personnes ayant une surdicécité devraient être identifiées comme un groupe prioritaire présentant des risques accrus de développer d'autres problèmes de santé, et les services de santé devraient être reliés aux services spécifiques aux personnes en situation de handicap, par exemple des services de réadaptation et l'accès à des appareils et technologies d'assistance. Pour que les services généraux soient inclusifs pour les personnes ayant une surdicécité, il convient d'adopter les éléments suivants : formation et sensibilisation du personnel de santé, création d'une équipe chargée de la surdicécité au sein du système de santé, liens avec les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, accès aux informations sur la santé et aux aides à la communication (p. ex., cartes personnalisées ou alertes sur les dossiers médicaux concernant les besoins de communication), accès au dépistage et aux services de santé mentale, et mesures visant à empêcher les membres de la famille de servir de mandataires.

Travail, emploi et formation technique et professionnelle

Les personnes ayant une surdicécité sont souvent exclues du travail et des programmes professionnels en raison de perceptions erronées de leurs capacités, de l'absence d'aménagements raisonnables et du manque de services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles. Ces personnes ne sont souvent soutenues que par des ateliers protégés ou des programmes inefficaces de soutien au travail dans le secteur informel. Les gouvernements, les employeurs et les autres

acteurs du développement devraient être encouragés à soutenir l'emploi salarié ordinaire des personnes ayant une surdicécité plutôt que l'emploi indépendant dans l'économie informelle ou dans des ateliers ségrégués ou protégés. Les éléments permettant d'atteindre cet objectif sont l'accès à une éducation de qualité et inclusive, des lois et politiques anti-discrimination strictes obligeant les employeurs à fournir des aménagements raisonnables, des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, l'accès à des appareils et technologies d'assistance, des normes et directives nationales d'accessibilité pour les employeurs, des liens entre les services de réadaptation et les programmes d'emploi, des formations pour les employeurs, les familles, les prestataires de formation professionnelle, le gouvernement et les autres parties prenantes afin de lutter contre la stigmatisation et de promouvoir les capacités des personnes ayant une surdicécité, des programmes d'enseignement technique et professionnel inclusifs et généraux avec accès à des assistants pédagogiques, et l'accès aux services bancaires et autres services financiers. Le travail indépendant doit être choisi librement, et les programmes d'entrepreneuriat doivent viser le marché du travail formel plutôt que le secteur informel. En outre, les membres de la famille qui s'occupent de personnes ayant une surdicécité devraient bénéficier d'une aide à la transition vers l'emploi afin de stimuler l'autonomie économique globale des familles, mais aussi de reconnaître les besoins distincts des soignants et des personnes ayant une surdicécité dans la recherche d'un emploi.

Les employeurs devraient prendre des mesures pour rendre les lieux de travail plus inclusifs pour les personnes ayant une surdicécité en proposant une formation de sensibilisation pour le personnel, des politiques et procédures d'aménagement raisonnable, des normes d'accessibilité, un environnement de travail plus flexible et des mentors internes ou des pairs pour favoriser l'inclusion sociale. Les OPD des personnes ayant une surdicécité peuvent fournir un soutien technique et des conseils aux employeurs pour les aider à comprendre les exigences des personnes ayant une surdicécité.

Protection sociale

Un ménage avec une personne sourde et aveugle affecte toute la famille, en particulier lorsque les aides sont limitées dans la communauté. Les données provenant de 36 pays participant à l'enquête MICS ont montré que les enfants ayant une surdicécité avaient 30 % plus de chances de vivre dans la pauvreté que les enfants non handicapés dans les pays à revenus moyens supérieurs. Cela est dû en partie aux coûts supplémentaires qu'entraîne le fait d'avoir un handicap pour payer des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des appareils fonctionnels, des transports accessibles, des adaptations du domicile, l'engagement des soignants, des services de santé et de réadaptation, des cours ou des tuteurs qui ne sont pas fournis par le financement public, et plus encore. En outre, pour pouvoir bénéficier de la protection sociale, il est souvent demandé de fournir une preuve d'identité ainsi qu'une preuve d'invalidité. Les données de l'enquête en grappes à indicateurs multiples menée dans 36 pays ont montré que la moitié des enfants sourds et aveugles âgés de 2 à 4 ans avaient leur naissance officiellement enregistrée, contre 61 % des enfants souffrant d'autres handicaps et 73 % des enfants non handicapés, ce qui peut constituer un obstacle à l'accès à la protection sociale.

La première étape pour garantir le droit à un niveau de vie adéquat pour ce groupe est la reconnaissance légale de la surdicécité comme un handicap distinct, ce qui permet des interventions ciblées et adaptées à ce groupe. D'autres bonnes pratiques pour assurer l'accès à la protection sociale comprennent une approche holistique et ciblée pour les ménages avec des personnes ayant une surdicécité, des conseils et des formations spécifiques pour les travailleurs sociaux sur les personnes ayant une surdicécité, la prise en compte des aspects liés à la pauvreté des personnes ayant une surdicécité (tels que les coûts supplémentaires liés à la surdicécité), des liens entre les services généraux et les services spécifiques au handicap pour répondre aux problèmes de pauvreté, des informations accessibles sur les aides à la protection sociale et les directives d'éligibilité, la suppression des barrières administratives (p. ex., un meilleur accès aux systèmes de cartes d'identité) et une meilleure collecte de données pour informer la planification.

Participation à la vie publique et politique

Pour que les personnes sourdes et aveugles puissent participer au vote, des mesures d'accessibilité doivent être adoptées et des aménagements raisonnables doivent être fournis. Il peut s'agir d'orientations sur les besoins des personnes sourdes et aveugles en matière de personnel électoral et de personnel de bureau de vote, d'accès aux services d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles, d'occasions d'observer l'accessibilité des processus de vote, d'informations et de matériel accessibles (y compris sur les candidats ou les partis), ainsi que de sites de vote, de machines à voter et de bulletins de vote accessibles. Pour que les personnes ayant une surdicécité puissent servir en tant que représentants élus ou nommés, les gouvernements devraient adopter des politiques et des procédures d'aménagement raisonnable, y compris l'accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et à des technologies accessibles, afin de faciliter leur participation. La représentation des personnes ayant une surdicécité doit refléter la diversité de leur sexe, de leur âge, de leurs préférences en matière de communication et d'autres aspects.

Les OPD des personnes sourdaveugles sont un bon véhicule pour faciliter la participation politique des personnes sourdaveugles, mais ils sont confrontés à des obstacles importants et ont souvent du mal à fonctionner de manière cohérente. Pour soutenir leur fonctionnement, il convient de supprimer les obstacles à l'enregistrement officiel, d'augmenter le financement ou le soutien pour obtenir le financement des aménagements nécessaires, de fournir un soutien pour suivre les possibilités de consultation (p. ex., par le biais de mesures d'accessibilité, d'aménagements raisonnables, de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, ou par le biais d'autres OPD), et d'augmenter le soutien technique pour améliorer le fonctionnement organisationnel. Dans certains pays, les OPD des personnes ayant une surdicécité peuvent rencontrer des obstacles à la communication, ce qui limite la communication au sein de l'organisation. Par conséquent, des services de réadaptation peuvent être nécessaires. En outre, les personnes ayant une surdicécité qui servent de mandataires (c'est-à-dire qui ont une capacité de représentation) doivent être confirmées par des personnes ayant une surdicécité avant de représenter ce groupe.

Loisirs et participation à la vie sociale

La vie sociale est essentielle au bien-être et à la capacité de s'épanouir. Cependant, pour les personnes ayant une surdicécité, l'isolement social est un défi courant. Les barrières de communication réduisent les interactions sociales et peuvent conduire à des cercles sociaux très limités de familles et de professionnels du handicap. Les principales mesures visant à lutter contre l'isolement et à garantir l'inclusion sociale sont l'accès à des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des services de réadaptation qui s'attaquent aux obstacles à l'interaction sociale, des informations accessibles sur les activités récréatives et culturelles, des normes et des conseils en matière d'accessibilité pour les opérateurs de loisirs publics (p. ex., les lieux, les transports, etc.), un soutien aux OPD des personnes ayant une surdicécité afin d'organiser ou de renforcer les opportunités sociales (y compris les réseaux de pairs ou de mentors), et une formation de sensibilisation pour les soignants. Les activités sociales doivent être authentiques, être dirigées par des personnes ayant une surdicécité et exiger de la patience et beaucoup de temps pour que l'expérience se passe bien.

Prévenir la violence, les abus et l'exploitation et y répondre

Les personnes ayant une surdicécité présentent des facteurs de risque accrus de violence en raison des obstacles à la communication (en particulier pour celles qui n'ont pas développé de compétences complètes en la matière), de l'accès à l'information, de la dépendance à l'égard des soignants et de l'exclusion des programmes de protection. Cependant, il existe peu de recherches sur le sujet de ce groupe. Pour comprendre la prévalence, la nature et les interventions programmatiques visant à prévenir la violence à l'égard des personnes ayant une surdicécité, des recherches plus ciblées sont nécessaires. La sous-déclaration des incidents de violence ne doit pas être interprétée comme une faible incidence de la violence. Les interventions visant à prévenir et à répondre à la violence doivent inclure un soutien aux familles à faire face aux risques de violence dans divers contextes (p. ex., à la maison, à l'école, dans les établissements de soins et dans la communauté); des conseils et une formation pour les travailleurs sociaux, les écoles, les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et les centres de santé sur la reconnaissance des risques et des modèles ; des informations accessibles sur la manière de signaler la violence (p. ex., dans les programmes de santé sexuelle et génésique); l'accès à des services spécifiques aux sourdaveugles (p. ex., guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, appareils et technologies d'assistance, etc.) ; et la formation des professionnels du système judiciaire (p. ex., police, juges, avocats, etc.) pour faciliter l'accès à la justice.

Réponse aux urgences

Les personnes en situation de handicap risquent davantage d'être oubliées ou abandonnées lors de situations d'urgence, telles que les catastrophes ou les conflits. Il existe des preuves émergentes des expériences et des interventions des personnes ayant une surdicécité découlant de la pandémie de COVID-19 pour informer des urgences plus larges. Parmi les bonnes pratiques communes, citons l'adoption d'aménagements raisonnables (en particulier, l'accès permanent à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles) pour accéder à l'information et réagir à l'évolution de la situation; l'information dans des formats accessibles;

l'accessibilité des transports, des sites de distribution et des installations; la sensibilisation ciblée de la communauté et l'identification en tant que groupe à haut risque; le maintien de l'accès aux services essentiels; des conseils publics adaptables de la part des autorités pour s'assurer que les conseils généraux au public n'excluent pas les personnes ayant une surdicécité; des conseils et une formation pour le personnel de première ligne; des mesures de sauvegarde; des cartes d'identité avec des informations de base sur les méthodes de communication; et la participation des personnes ayant une surdicécité à la planification des interventions d'urgence. La mise en œuvre de ces procédures peut aider à établir des protocoles de communication avec les personnes sourdes et aveugles en cas d'urgence. En outre, les personnes ayant une surdicécité devraient être incluses dans les programmes de relèvement qui cherchent à traiter l'impact des situations d'urgence à long terme.

Conclusions et recommandations

S'appuyant sur le premier rapport global, la WFDB a élargi son analyse quantitative de la situation des personnes ayant une surdicécité, en se concentrant sur les enfants, et a établi des conseils détaillés sur les bonnes pratiques pour améliorer l'inclusion de toutes les personnes ayant une surdicécité et faire progresser la mise en œuvre de la CDPH. Les perceptions erronées et la stigmatisation des capacités des personnes ayant une surdicécité, combinées à un manque de compréhension technique de ce qui fonctionne pour les personnes ayant une surdicécité, sont au cœur de leur exclusion sont au cœur de leur exclusion. Les décideurs des gouvernements, les ONG, les bailleurs de fonds, les OPD et les autres acteurs du développement doivent acquérir une connaissance approfondie des mesures et interventions concrètes qui fonctionnent pour les personnes ayant une surdicécité sur la base de ce rapport. Chaque chapitre peut être utilisé pour évaluer et plaider en faveur de changements dans des domaines politiques spécifiques.

Cela implique un examen systématique des conditions préalables à l'intégration des personnes en situation de handicap, afin de garantir que les services généraux intègrent les personnes ayant une surdicécité la nature chevauchante des conditions préalables. Le rapport fait état de nombreuses bonnes pratiques dans divers contextes, qui commencent souvent par des programmes pilotes. Toutefois, ces petits programmes, souvent restreints, doivent être reproduits dans d'autres pays et étendus. En outre, les interventions qui fonctionnent pour les personnes ayant une surdicécité doivent être incluses dans des interventions plus générales axées sur le handicap afin de s'assurer que les personnes ayant une surdicécité ne sont pas laissées à l'écart des progrès potentiels. Par ailleurs, les interventions qui ne sont pas conformes à la CDPH, telles que l'éducation ségréguée, l'emploi ségrégué ou les services résidentiels ségrégués, continuent d'être une préoccupation majeure, car ces pratiques dépassées doivent être remplacées par des services et des approches conformes à la CDPH.

Le rapport fournit des recommandations ciblées dans 18 domaines politiques clés, créant ainsi une feuille de route pour des changements concrets. Les premières étapes pour combler le fossé et s'assurer que les personnes ayant une surdicécité ne soient pas oubliées comprennent :

1. Reconnaissance de la surdicécité comme un handicap unique et distinct, avec ses propres défis, obstacles et exigences en matière de soutien et d'inclusion
2. Un système de ressources d'information et de formation continue sur la surdicécité dans les langues pertinentes pour les professionnels de l'éducation, de la réadaptation, de la santé, du travail social et d'autres domaines, afin de comprendre, d'identifier, d'éduquer et d'aider les personnes ayant une surdicécité
3. L'assistance en direct financée par les pouvoirs publics en tant que service essentiel, à savoir les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et les assistants pédagogiques
4. Financement de recherches et de données supplémentaires afin de soutenir une base de données probantes sur les services conformes à la CDPH, spécifiques au handicap et intégrés au handicap, avec la participation active des personnes ayant une surdicécité et des organisations qui les représentent.

Ce groupe large et diversifié nécessite des aménagements raisonnables pour les individus, des normes d'accessibilité en tant que groupe, des services spécifiques à la surdicécité, ainsi que des services généraux pour assurer l'inclusion sociale, la participation, l'indépendance et l'autonomie.

[Ce document est un résumé d'un rapport complet. Vous pouvez accéder au rapport en différents formats et langues ici.](#)

Remerciements et décharges de responsabilité

Ce rapport a été rendu possible grâce au soutien organisationnel et technique global de l'Alliance internationale pour les personnes en situation de handicap (IDA) et de l'Association norvégienne des sourdaveugles (FNDB), avec le soutien financier de l'Agence norvégienne de coopération au développement (NORAD) et du Ministère norvégien des Affaires étrangères (NMFA), ainsi que du projet SHAPES qui a reçu un financement du programme de recherche et d'innovation Horizon 2020 de l'Union européenne, dans le cadre de la convention de subvention n° 857159.

