

DEUXIEME RAPPORT GLOBAL SUR LA SITUATION DES PERSONNES AYANT UNE SURDICECITE

Bonnes Pratiques et
Recommandations pour l'Inclusion
des Personnes ayant une
Surdicécité



*Les photos de couverture sont
fournies avec l'aimable
autorisation de Sense
International.*

REMERCIEMENTS ET DECHARGES DE RESPONSABILITE

Ce projet a été coordonné par la WFDB sous la supervision de l'ancien président de la WFDB, Geir Jensen. La recherche qualitative et la compilation du rapport ont été menées par Bailey Grey, consultante principal indépendant, et la recherche quantitative par Morgon Banks et Calum Davey du Centre international du registre de l'invalidité (International Centre for Evidence in Disability), Ecole d'hygiène et de médecine tropicale de Londres (London School of Hygiene & Tropical Medicine). Le soutien technique a été fourni par Lucia D'Arino (conseillère de programme de la WFDB), Rune Jensen (ancien conseiller politique de la WFDB), Sanja Tarczay (Présidente actuelle), Carina Olsen (consultante), Priscille Geiser et Federico Martire (International Disability Alliance), Christopher Woodfill (représentant régional de la WFDB pour l'Amérique du Nord), Alison Marshall (Sense International) et Sara Rotenberg (Université d'Oxford).

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué au rapport, en particulier les membres de la WFDB, les membres de Deafblind International, ainsi que Sense International pour avoir partagé leurs sources de documentation et participé à l'enquête de la WFDB. Nous apprécions également les contributions apportées par les membres du conseil d'administration de la WFDB et les participants à la réunion technique de la WFDB en juillet 2022 à Genève, en Suisse, ainsi que les participants à l'atelier régional de la WFDB en octobre 2022 à Nairobi, au Kenya.

Les personnes qui ont contribué aux études de cas ont joué un rôle essentiel dans la création de ce rapport et sont énumérées ci-dessous :

Alegría (pseudonyme)	Associations de sourdaveugles d'Espagne et des îles Canaries (FASOCIDE et ASOCIDE Canarias)
Sazzad Kabir et Israt Rupa	Centre d'invalidité en développement (CDD) au Bangladesh
Puspa Raj Rimal	Association des personnes ayant une surdicécité du Népal (DAN)
Eulália Cordeiro	Brésil
Isabel Steele	Consultante
Lucía D'Arino	Conseillère de programme de la WFDB et point focal pour le projet SHAPES

K.P. Adhikari	Fédération nationale des sourds du Népal
Sanu Khimbaja	Centre national de ressources sur la surdicécité au Népal
Randi Torgunn Myren	Norvège
Les équipes de Sense International en	
Inde	Uttam Kumar, Priya Gupta, et Harshita Misra
Tanzanie	Naomi Lugoe et Benjamin Kihwele
Ouganda	Michael Sebuliba, Edward Otim, et Lucy Akech
Royaume-Uni	Alison Marshall et Elizabeth Ewen
Kerry Thompson	Rythmes silencieux (Silent Rhythms en anglais) aux États-Unis
Lakpa Nuru Sherpa	Société des parents sourdaveugles (SDBP) au Népal
Sonia Margarita Villacrés Mejía	Équateur

Ce rapport a été rendu possible grâce au soutien organisationnel et technique global de l'Alliance internationale pour des personnes en situation de handicap (IDA), et de l'Association norvégienne des personnes ayant une surdicécité (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.



Les informations et les points de vue exposés dans ce document de référence sont ceux de la Fédération mondiale des sourdaveugles (FMSA) et ne reflètent pas nécessairement l'opinion officielle de l'Alliance internationale des personnes en situation de handicap (IDA), de l'Association norvégienne des personnes ayant une surdicécité (FNDB), du Centre international pour la preuve et le handicap (ICED) à l'école d'hygiène et de médecine tropicale de Londres (LSHTM).

ABREVIATIONS

(Pour ses sigles en anglais)

APR	Taux de prévalence ajusté
CBR	Réhabilitation à base communautaire
CDD	Centre d'invalidité en voie de développement au Bangladesh
CI	Intervalle de confiance
CDPH	Convention sur les droits des personnes en situation de handicap
DAN	Association des personnes sourdaveugles du Népal
DBI	Association internationale des personnes sourdaveugles
UE	L'Union européenne
CFDO	Bureau des affaires étrangères, du Commonwealth et de développement du Royaume-Uni
FDDB	Association danoise des personnes ayant une surdicécité
FNDB	Association norvégienne des personnes ayant une surdicécité
FSDB	Association suédoise des personnes ayant une surdicécité
GDS	Sommet mondial sur le handicap
GLAD	Réseau mondial d'action pour le handicap
ICED	Centre international pour la preuve et le handicap à l'école d'hygiène et de médecine tropicale de Londres
IDA	Alliance internationale du handicap (International Disability Alliance)
IDDC	Consortium international du Handicap et du Développement
LSHTM	École d'hygiène et de médecine tropicale de Londres
MICS	Enquêtes sur les indicateurs en grappes multiples
MSI	Déficience multisensorielle
N	Numéro
ONG	Organisation non gouvernementale
NMFA	Ministère norvégien des affaires étrangères
OPD	Organisation des personnes en situation de handicap
POP	Population
PPE	Équipement de protection personnel
SDBP	Société des parents sourdaveugles au Népal
SDG	Objectif de développement durable

SHAPES	Project : Vieillir intelligemment et en bonne santé grâce à l'engagement des personnes dans des systèmes de soutien
SI	Sense International
SRH	Santé sexuelle et reproductive
EFTP	Enseignement et formation techniques et professionnels
ONU	Les Nations Unies
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
UNPRPD	Le Partenariat des Nations Unies pour la promotion des droits des personnes handicapées
WFDB	La Fédération mondiale des personnes sourdaveugles
OMS	Organisation mondiale de la santé

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS ET DECHARGES DE RESPONSABILITE	3
ABREVIATIONS	5
INTRODUCTION	11
Méthodologie	13
Recherche qualitative	13
Recherche quantitative	15
Atelier de la FMSD au Kenya 2022	16
Mise en page du rapport	16
La diversité des personnes ayant une surdicécité	18
Communication	22
Orientation et mobilité	24
Description	25
Prévalence	25
CONDITIONS PREALABLES A L'INCLUSION DU HANDICAP	29
La surdicécité en tant que handicap distinct	30
Lutter contre la stigmatisation et la discrimination	36
Accessibilité	43
Étude de cas - Brésil	47
Services spécifiques aux personnes en situation de handicap	49
Identification, évaluation et orientation	55
Réhabilitation et communication	60
Étude de cas - Équateur	66
Appareils et technologies d'assistance et technologies accessibles	68
Étude de cas - Espagne	73
Guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et autres formes d'assistance en direct	74

Étude de cas - Norvège	81
Participation des personnes ayant une surdité	84
Collecte de données et recherche	92
INTEGRATION DU HANDICAP DANS LES LOIS, LES POLITIQUES ET LES SERVICES	97
L'éducation inclusive	98
Étude de cas - Tanzanie	107
Santé	111
Étude de cas - Inde	118
Travail, emploi et formation technique et professionnelle	121
Protection sociale	128
Étude de cas - Bangladesh	133
Participation à la vie publique et politique	136
Étude de cas - Nepal	143
Loisirs et participation à la vie sociale	147
Étude de cas - États-Unis	153
Prévenir la violence, les abus et l'exploitation et y répondre	156
Étude de cas - Ouganda	160
Réponse aux urgences	163
CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS	169
ANNEXE 1 - TABLEAUX DE DONNEES	172
GLOSSAIRE	184

Carte des études de cas



NORVÈGE

Page 81

ESPAGNE

Page 73

NEPAL

Page 143

INDE

Page 118

BANGLADESH

Page 133

UGANDA

Page 144

TANZANIE

Page 107



INTRODUCTION

En 2018, la Fédération mondiale des sourdaveugles (WFDB) a lancé le premier rapport global sur la situation des personnes ayant une surdicécité, *A risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD : Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*. Ce rapport visait à ouvrir un dialogue entre les parties prenantes nationales et internationales du développement et des droits des personnes en situation de handicap et à attirer l'attention sur l'un des groupes les plus marginalisés et sous-représentés au monde. **Représentant de 0,2 % à 2 % de la population, les personnes ayant une surdicécité constituent un groupe très diversifié mais caché, et sont plus susceptibles d'être pauvres, sans emploi et d'avoir de faibles résultats scolaires¹.**



Parce que la surdicécité est moins connue et souvent mal comprise, les personnes ont du mal à obtenir le soutien adéquat et sont souvent exclues des programmes de développement et de handicap².

– Fédération mondiale des personnes ayant une surdicécité, *Au risque d'exclusion de l'implémentation au CRPD et SDG : Inégalité et personnes ayant une surdicécité*



La Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap (CDPH), l'Agenda 2030 et les objectifs de développement durable (ODD) ont suscité une attention accrue des personnes en situation de handicap. Soulignant l'importance de "ne laisser personne de côté", on assiste à un élan croissant en faveur d'une plus grande intégration des personnes en situation de handicap. Toutefois, le premier rapport mondial a souligné que les personnes ayant une surdicécité ne sont souvent pas reconnues juridiquement comme un groupe de personnes en situation de handicap distinct, ce qui entraîne une invisibilité statistique persistantes même lorsque des données sur le handicap sont collectées. L'absence de données fiables contribue à des lacunes importantes dans les services de soutien aux

¹ *La Fédération mondiale des sourdaveugles, À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD : Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, septembre 2018, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>.

² *Ibid.*

personnes ayant une surdicécité. Cette "invisibilité relative des personnes ayant une surdicécité est à la fois une cause et une conséquence d'un manque de compréhension de la part des acteurs du développement et des droits des personnes en situation de handicap, tant en ce qui concerne l'étendue et la diversité de leurs problèmes que leurs besoins spécifiques d'inclusion"³.

Le premier rapport global présentait des conclusions et des recommandations dans un large éventail de domaines politiques et indiquait trois mesures initiales pour combler les lacunes :

- 1** **Etablir la reconnaissance universelle et la reconnaissance universelle de la surdicécité en tant que handicap unique et distinct, avec ses propres défis, obstacles, soutien et exigences d'inclusion**
- 2** **Établir des services d'interprétation pour sourdaveugles financés par des fonds publics, en particulier des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles**
- 3** **Fournir le financement nécessaire à la poursuite des recherches et au renforcement du travail de plaidoyer, y compris le financement des outils et du soutien technique nécessaires.**

Depuis le lancement du premier rapport global en 2018, l'inclusion du handicap a gagné en visibilité grâce à des événements mondiaux, tels que le Sommet mondial sur le handicap (GDS) de 2018 au Royaume-Uni et le GDS ultérieur de 2022 organisé à distance, ainsi que des réseaux et des mécanismes, tels que le réseau de l'Action mondiale sur le handicap (GLAD) et AT2030...⁴. Ces événements et mécanismes ont fourni un espace précieux pour sensibiliser à l'inclusion du handicap et faire progresser le dialogue mondial sur les moyens pratiques de mettre en œuvre la CDPH et les ODD l'inclusion du handicap et servent à faire progresser le dialogue mondial sur les moyens pratiques de mettre en œuvre la CDPH et les ODD. Cependant, les coupes économiques dans le financement bilatéral, les blocages et les restrictions liés à la pandémie de COVID-19, ainsi que l'insécurité accrue dans certaines régions ont affecté ces progrès.

³ *Ibid.*

⁴ Le GLAD est un organe de coordination des donateurs et des agences bilatérales et multilatérales, du secteur privé et des fondations qui travaillent à améliorer l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le développement international et l'action humanitaire, <https://www.internationaldisabilityalliance.org/content/global-action-disability-glad-network>, mai 2022. AT2030 est un réseau dirigé par la Plateforme mondiale d'innovation sur le handicap et qui teste ce qui fonctionne pour améliorer l'accès aux technologies d'assistance, <https://at2030.org/>, mai 2022.

Ce deuxième rapport global vise à s'appuyer sur les conclusions et les recommandations du premier rapport mondial et à consolider les données provenant de différentes régions et de divers groupes, notamment les personnes ayant une surdité et les professionnels. Ce rapport s'appuie sur l'analyse quantitative du premier rapport et fournit des données sur les enfants ayant une surdité. L'analyse qualitative identifie les bonnes pratiques, les éléments essentiels, les mesures qui augmentent et améliorent l'inclusion des personnes ayant une surdité, des études de cas pour illustrer et inspirer les bonnes pratiques et les approches programmatiques, ainsi que des recommandations dans les domaines thématiques. L'objectif de ce rapport est de servir d'outil de plaidoyer pour les membres de la WFDB et leurs alliés afin de stimuler la collaboration et les partenariats pour faire avancer les droits des personnes ayant une surdité et d'informer les parties prenantes sur la façon de favoriser l'inclusion des personnes ayant une surdité. Publics clés pour ce rapport peuvent inclure les fonctionnaires et les organes statutaires des gouvernements nationaux et locaux, les donateurs, les organisations non gouvernementales (ONG), les organisations de personnes en situation de handicap (OPD), les prestataires de services et le personnel de première ligne, les organisations intergouvernementales (telles que les entités et les équipes nationales des Nations unies), et autres.

Méthodologie

Recherche qualitative

S'appuyant sur les principaux sujets du premier rapport mondial, la recherche qualitative pour le deuxième rapport visait à identifier les principaux facteurs de bonnes pratiques, qui sont conformes à la CDPH, pour assurer la participation et l'inclusion des personnes ayant une surdité dans la société. La recherche qualitative a permis d'explorer les principales conclusions sur les meilleures pratiques en examinant les facteurs de base basés sur les connaissances existantes du premier rapport mondial et en évitant de développer des modèles techniques détaillés pour chaque sujet.

Les méthodes de recherche comprennent :



Une revue de la littérature de plus de 100 sources secondaires, y compris des articles, des rapports, des guides, des études de cas, des briefings et des communiqués de presse sur les meilleures pratiques pour les personnes ayant une surdité, fournis par les membres et les partenaires de la WFDB.



Une enquête auprès des praticiens et des personnes ayant une surdité sur les meilleures pratiques, en se concentrant sur les principales lacunes qui ressortent de l'analyse documentaire



Entretiens avec des informateurs clés afin de développer des études de cas et de courts articles sur des sujets essentiels.

Les sources étaient incluses dans l'examen si elles étaient rédigées en anglais ou si elles pouvaient être raisonnablement examinées à l'aide d'une technologie de traduction en ligne. Les bonnes pratiques ont été évaluées et définies en utilisant les normes et principes des droits de l'homme de la CDPH. Les pratiques et approches non conformes à la CDPH ont été exclues de ce rapport. Dans certains cas, des pratiques qui en étaient au stade pilote ont été incluses afin de démontrer des approches innovantes pour faire avancer les droits des personnes ayant une surdité. La WFDB reconnaît que les approches pilotes incluses dans ce rapport nécessiteront probablement des ajustements supplémentaires pour affiner la pratique.

La plupart des documents utilisés pour la recherche qualitative étaient des rapports, articles et documents programmatiques d'ONG et d'OPD, plutôt que des études scientifiques. De nombreux articles universitaires n'ont pas été publiés et les études scientifiques ont souvent fourni des données sur un petit nombre de personnes ayant une surdité. Ces difficultés sont dues en grande partie au manque de recherches menées sur les interventions et les bonnes pratiques pour les personnes ayant une surdité - un groupe souvent ignoré par la recherche. Un examen de la jurisprudence a également été réalisé, visant à explorer les mécanismes internationaux des droits de l'homme. Cependant, il n'y a pas eu de cas significatif de personnes ayant une surdité dans le cadre du système de plaintes des droits de l'homme des Nations unies.

L'enquête a été diffusée aux membres et aux partenaires de la FMSD, y compris aux membres de l'Association internationale des personnes ayant une surdité (DBI), à Sense International, à la liste de courriels de l'Alliance internationale des personnes en situation de handicap (IDA) et aux membres du Consortium international sur le handicap et le développement (IDDC) au début de 2022. Il en est résulté 165 réponses de 42 pays⁵, dont 91 réponses des pays à revenu élevé et 35 réponses des pays à revenu moyen supérieur 35 réponses provenant des pays à revenu moyen supérieur 33 réponses des pays à revenu intermédiaire inférieur et 6 réponses des pays à revenu inférieur. Les données de chaque pays étaient insuffisantes pour déterminer la situation de chaque pays ou région et provenaient en grande partie des pays à revenu élevé ou moyen supérieur. Cependant, les données de l'enquête ont fourni des informations sur les grandes tendances générales des expériences personnelles, en particulier sur les principales lacunes des services et ont donné un aperçu des principaux défis auxquels les personnes ayant une surdité sont confrontées.

⁵ Les pays sont : Argentine, Australie, Bangladesh, Bénin, Bolivie, Brésil, Bulgarie, Burkina Faso, Cambodge, Canada, Colombie, Danemark, Équateur, Fidji, France, Allemagne, Guatemala, Honduras, Inde, Italie, Kenya, Laos, Lesotho, Malawi, Mexique, Népal, Pays-Bas, Nigéria, Norvège, Pérou, Rwanda, Slovaquie, Espagne, Suède, Tanzanie, Turquie, Ouganda, Royaume-Uni, Uruguay, États-Unis, Venezuela et Zambie.

Recherche quantitative

La recherche quantitative a exploré la situation des enfants âgés de 2 à 17 ans dans 36 pays et a cherché à répondre aux questions suivantes:

- **La surdicécité est-elle fréquente chez les enfants ?**
- Dans les différents pays, **quels sont les résultats scolaires des enfants ayant une surdicécité**, et comment sont-ils comparés à ceux des enfants atteints d'autres handicaps et des enfants sans handicap ?
- Dans les différents pays, **quels sont les résultats en matière de santé des enfants ayant une surdicécité**, et comment sont-ils comparés à ceux des enfants atteints d'autres handicaps et des enfants sans handicap ?
- Dans les différents pays, **quels sont les résultats en matière de bien-être pour les enfants ayant une surdicécité** et comment sont-ils comparés aux enfants atteints d'autres handicaps et aux enfants qui n'ont pas de handicap ? aux enfants atteints d'autres handicaps et aux enfants qui n'ont pas de handicap ?

La recherche a analysé les données des enquêtes à indicateurs multiples (MICS) de l'UNICEF, qui ont été menées depuis les années 1990 dans 118 pays. Les PRI utilisent de plus en plus les modules de fonctionnement de l'enfant du Groupe de Washington et de l'UNICEF pour mesurer le handicap chez les enfants âgés de 2 à 17 ans. Pour les modules de fonctionnement de l'enfant du Groupe de Washington-UNICEF, la personne en charge de l'enfant est interrogée sur le niveau de difficulté auquel son enfant est confronté dans la réalisation de ses activités quotidiennes, notamment pour voir, entendre, marcher, se souvenir/se concentrer, communiquer et réaliser des activités d'autosoins. Pour la plupart des questions, il y a quatre réponses : aucune difficulté, quelques difficultés, beaucoup de difficultés, et ne peut pas faire. Au total, 36 enquêtes nationales ont utilisé les modules de fonctionnement de l'enfant du Groupe de Washington et de l'UNICEF, et ce rapport utilise les données de ces 36 pays pour explorer la situation des enfants ayant une surdicécité. Ensemble, les enquêtes contenaient des informations sur plus de 442 000 enfants, et les indicateurs étaient alignés pour suivre certains objectifs de développement durable.

L'annexe 1 décrit la prévalence - ou la fréquence de la surdicécité - dans chaque pays. Il est important de noter que la taille de l'échantillon de chaque ensemble de données MICs était souvent trop petite pour explorer l'expérience vécue des enfants ayant une surdicécité (p. ex., les résultats en matière d'éducation et de santé) au niveau national ou régional. Par conséquent, l'analyse quantitative a utilisé des échantillons groupés entre les pays pour obtenir une taille d'échantillons suffisante. Bien que ces données

fournissent un aperçu précieux des expériences des enfants ayant une surdicécité dans 36 pays, elles ne se prêtent pas à une analyse entre pays.

Certains des indicateurs utilisés dans les MICS peuvent ne pas rendre pleinement compte des expériences des enfants ayant une surdicécité. Par exemple, une discipline violente a été saisie à travers les réponses des soignants plutôt que celles des enfants, ce qui entraîne probablement une sous-déclaration. En outre, l'alphabétisation et la numératie ont été déterminées par l'exécution par les enfants de tâches basées sur des supports écrits, qui ne sont généralement pas accessibles aux enfants ayant une surdicécité. Et finalement, les modules du Groupe de Washington et de l'UNICEF sur le fonctionnement de l'enfant ne sont adaptés qu'aux enfants âgés de deux ans ou plus, et les indicateurs pour les enfants plus jeunes, tels que l'allaitement ou les vaccinations, n'ont pu être calculés, car les données ne sont pas disponibles. On ignore également la fréquence de la surdicécité chez les enfants de moins de deux ans.

Atelier de la FMSD au Kenya 2022

Les 27 et 28 octobre 2022, la WFDB a organisé un atelier sur le 2^e rapport global au Kenya. Plus de 35 membres de la WFDB et des personnes ayant une surdicécité du monde entier se sont réunis pour discuter du projet de rapport, notamment des bonnes pratiques et des expériences vécues par les personnes ayant une surdicécité. L'atelier technique a servi de processus de validation et de consultation, et a donné l'occasion aux membres de la WFDB de créer des liens entre les OPD régionaux et nationaux des personnes ayant une surdicécité. Enfin, elle a permis de mieux comprendre les bonnes pratiques présentées dans le rapport et a illustré la manière dont le rapport peut être utilisé comme un outil de plaidoyer.

Mise en page du rapport

Ce rapport fournit un résumé des principaux messages et résultats. L'introduction s'appuie sur les travaux du premier rapport global, identifie les principaux changements environnementaux, explique la méthodologie des recherches menées, fournit une explication de la diversité des personnes ayant une surdicécité et présente les conclusions de la WFDB sur la prévalence de la surdicécité.

Les résultats principaux de la recherche sont organisés en deux sections :

Conditions préalables à l'inclusion

Les conditions préalables sont les éléments de base essentiels ou "les aspects fondamentaux qui sont indispensables pour répondre aux exigences et aux points de vue des personnes en situation de handicap et qui devraient être pris en compte dans l'élaboration des politiques

publiques et la programmation dans tous les secteurs"⁶. Plus précisément, cette section examine les conditions préalables nécessaires à l'inclusion des personnes ayant une surdicécité, en tant que groupe distinct de personnes en situation de handicap, afin de soutenir leur accès aux services dans tous les secteurs.

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

L'intégration du handicap est une approche globale et holistique visant à éliminer les obstacles et améliorer l'accès et les opportunités pour les personnes en situation de handicap sur un pied d'égalité avec les personnes qui n'ont pas de handicap⁷. Cette section examine les mesures requises par les personnes ayant une surdicécité, en tant que groupe distinct de personnes en situation de handicap, dans l'ensemble des services et politiques destinés à atteindre le public.

Dans chacun des chapitres présentant les principaux résultats, le problème ou la situation des personnes ayant une surdicécité est brièvement exposé et, le cas échéant, une analyse des données quantitatives est fournie. Les conclusions se concentrent sur les solutions ou les mesures clés pour remédier à la situation, établissent un lien avec les dispositions pertinentes de la CDPH, et mettent en lumière les bonnes pratiques issues de l'analyse documentaire et des études de cas, afin de fournir des liens avec les conditions préalables à l'inclusion et des recommandations pratiques. La voix des personnes ayant une surdicécité est incluse lorsque des données ont été recueillies dans le cadre de l'enquête ou d'entretiens avec des informateurs clés. Le rapport se termine par un résumé des recommandations.

Ce rapport vise à fournir des conseils pratiques sur la formulation de la législation, de la politique, des programmes, des procédures administratives et des services destinés aux personnes ayant une surdicécité. Cependant, un bon nombre d'obstacles et de solutions reflètent les expériences des personnes en situation de handicap en général et les approches plus larges visant à assurer l'inclusion des personnes en situation de handicap dans leur ensemble, en plus des recommandations spécifiques aux personnes ayant une surdicécité. Par conséquent, le rapport donne un aperçu de comment les approches d'inclusion du handicap peuvent être plus inclusives pour les

⁶ UNPRPD, *Les conditions préalables nécessaires pour assurer l'inclusion du handicap dans les politiques, services et autres interventions*, <https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020-08/Annex%20%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf>, consulté en mai 2022.

⁷ Les Nations Unies, le Département des affaires économiques et sociales, de le handicap, *Intégration de le handicap dans l'agenda du développement*, <https://www.un.org/Development/Desa/Disabilities/issues/mainstreaming-disability-in-the-development-agenda-2.html>, consulté en mai 2022.

personnes ayant une surdicécité et promouvoir un message plus large sur l'inclusion du handicap dans tous les groupes.

La diversité des personnes ayant une surdicécité

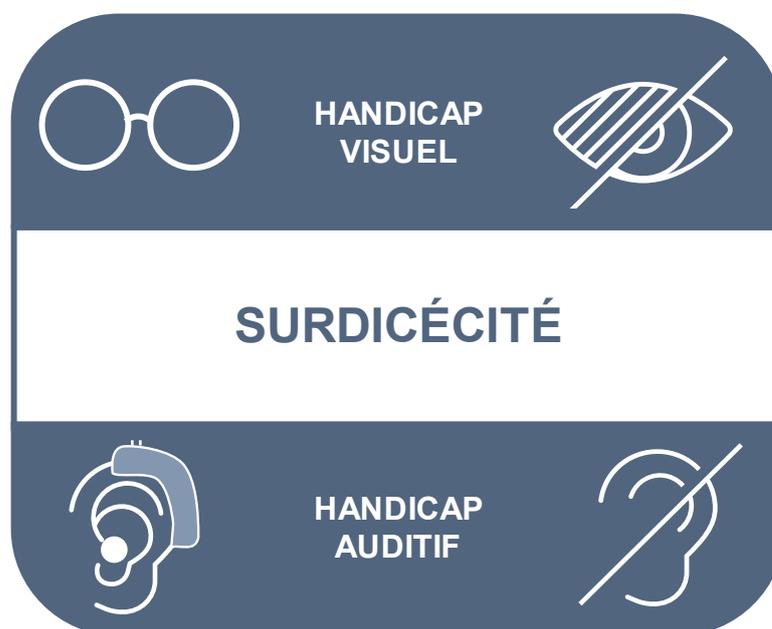
La WFDB définit la surdicécité sur la base de la définition nordique comme :



La surdicécité est un handicap distinct résultant d'une double déficience sensorielle d'une gravité telle qu'il est difficile pour les sens déficients de se compenser mutuellement. En interaction avec les obstacles présents dans l'environnement, elle affecte la vie sociale, la communication, l'accès à l'information, l'orientation et la mobilité. Permettre l'inclusion et la participation nécessite des mesures d'accessibilité et l'accès à des services de soutien spécifiques, tels que des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, entre autres⁸.



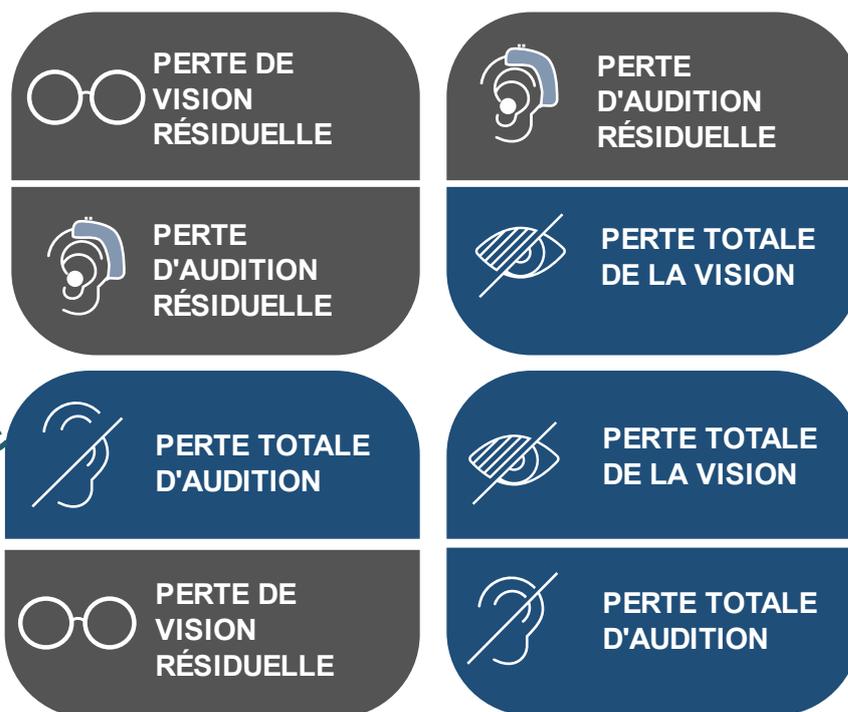
QU'EST-CE QUE LA SURDICÉCITÉ ?



⁸ Le Comité de coopération nordique sur la surdicécité, *La définition nordique de la surdicécité*, <http://www.fsdb.org/Filer/DBNSK%20English.pdf>, consulté en mai 2022 ; et La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018.

Les malentendus concernant la surdicécité contribuent souvent aux obstacles auxquels sont confrontées les personnes ayant une surdicécité. Par exemple, certaines personnes ayant une surdicécité sont complètement sourdes et aveugles, mais beaucoup d'entre elles ont une vision et/ou une ouïe résiduelle, à des degrés divers.

LA DIVERSITÉ DE LA SURDICÉCITÉ



L'âge de l'apparition de la surdicécité a un effet significatif sur les conséquences de la surdicécité, notamment en ce qui concerne la communication et l'acquisition du langage. C'est pourquoi une distinction est souvent faite entre deux groupes :

PRÉ-LINGUISTIQUE

allô.

La **surdicécité prélinguistique**, souvent appelée surdicécité congénitale, est une déficience visuelle et auditive acquise à la naissance ou au cours des premières années avant que l'enfant ne développe un langage. Les causes varient et peuvent inclure des infections pendant la grossesse, une naissance prématurée, un traumatisme à la naissance, une infirmité motrice cérébrale, le syndrome d'alcoolisme fœtal et certaines maladies génétiques, tel le syndrome de Down et le syndrome de CHARGE⁹

⁹ Sense Deafblindness, <https://www.sense.org.uk/information-and-advice/conditions/Surdicécité/#types>, consulté en mois de mai 2022.



On parle de **surdicécité post-linguale**, souvent appelée surdicécité acquise, lorsque la perte de vision et d'ouïe est acquise après le développement d'une langue, y compris les langues parlées ou les langues des signes. Là encore, les causes varient et peuvent inclure une maladie, un accident, des affections liées à l'âge entraînant une perte de l'audition et de la vision, ainsi que des affections génétiques¹⁰, telles que le syndrome d'Usher, une affection génétique entraînant une perte de l'audition à la naissance ou pendant l'enfance, puis une perte de la vision après l'acquisition du langage pendant l'enfance, l'adolescence ou l'âge adulte.¹¹

La surdicécité est plus fréquente chez les personnes âgées. Bien que moins fréquente chez les enfants et les jeunes, la surdicécité a un impact important sur le développement de l'enfant, notamment sur l'acquisition du langage, l'apprentissage et les compétences de base. Ces barrières affectent de nombreuses personnes jusqu'à l'âge adulte et ont un impact sur les compétences de vie, les réseaux sociaux et l'accès à l'emploi¹². Les personnes ayant une surdicécité constituent un groupe diversifié en raison de l'âge d'apparition, des variations de l'audition résiduelle et/ou de la vision, de la cause de la surdicécité ou des conditions médicales associées, et de la prévalence d'autres handicaps en plus de la surdicécité. Cette diversité signifie que les soutiens, ainsi que les exigences en matière d'inclusion et d'accessibilité, diffèrent pour chaque individu¹³.

L'exclusion sociale, les restrictions à la participation et la réduction de l'indépendance et de l'autonomie que connaissent les personnes ayant une surdicécité sont le résultat direct des obstacles présents dans leur environnement. Cela signifie que les **exigences d'accessibilité pour les personnes ayant une surdicécité en tant que groupe large et diversifié, les aménagements raisonnables pour les personnes ayant une surdicécité et les services adaptés conçus pour les personnes ayant une surdicécité sont les facteurs clés pour garantir l'inclusion sociale, la participation, l'indépendance et l'autonomie**. En outre, "il est donc essentiel que les personnes ayant une surdicécité aient accès à des services

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ Sense, *syndrome d'Usher: causes et diagnostic*, <https://www.sense.org.uk/information-and-advice/conditions/usher-syndrome/usher-syndrome-causes-diagnosis/>, consulté en mai 2022.

¹² La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018.

¹³ *Ibid.*

qui répondent aux besoins de chaque individu et non à une combinaison de services conçus pour les personnes aveugles ou sourds"¹⁴. En d'autres termes, les exigences uniques des personnes ayant une surdicécité ne devraient pas être limitées aux exigences des aveugles ou des sourds en raison du double aspect de la déficience.

Les personnes ayant une surdicécité peuvent également présenter d'autres handicaps supplémentaires, par exemple des handicaps physiques, des affections médicales de longue durée, des handicaps neurodéveloppementaux, des handicaps psychosociaux et autres, ce qui entraîne des handicaps multiples. Le fait de souffrir de surdicécité et d'autres handicaps peut aggraver les effets de la surdicécité et des autres handicaps. Il est donc essentiel que le soutien offert soit holistique et adapté aux besoins de chaque individu.

Gertrude, à gauche, est une femme ayant une surdicécité. Elle se communique avec son guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles lors d'une réunion organisée par la WFDB à Nairobi, au Kenya, en utilisant l'alphabet en bloc et la signature main dans la main.

Photo prise par la WFDB.



Communication

La communication est un obstacle majeur pour les personnes ayant une surdicécité, et il est important de noter que chaque personne communique et interagit avec son environnement de manière différente. En d'autres termes, il n'existe pas de moyen de communication standard pour les personnes ayant une surdicécité. Les approches de la communication dépendent de l'audition et/ou de la vision résiduelle de la personne, de l'âge de l'apparition de la surdicécité et de la présence d'une surdicécité pré-linguale ou post-linguale. Par exemple, une personne atteinte du syndrome d'Usher, sourde à la naissance, qui apprend la langue des signes mais qui subit une perte de vision à l'adolescence, peut être capable de communiquer avec la langue des signes mais peut avoir besoin de certaines adaptations, comme le langage des signes par cadre visuel.

Voici quelques approches courantes pour communiquer :



L'élocution

Cela comprend l'élocution claire (p. ex., parler clairement et simplement) et la lecture sur les lèvres (p. ex., reconnaître ce qui est dit en observant la façon dont la personne parle).



Communication tactile ou par le toucher

Cela comprend le braille (p. ex., l'utilisation de points en relief pour lire) ou la lune (p. ex., l'utilisation de lignes, de courbes et de points en relief), le manuel pour sourdaveugles (p. ex., l'épellation des mots sur la main), l'alphabet en bloc (p. ex., l'épellation de chaque lettre sur la main), la méthode Tadoma (p. ex., la lecture labiale par le toucher) et la signature main dans la main (p. ex., deux personnes qui signent ensemble par le toucher).



Signes ou langage des signes

Cela comprend le langage des signes, le Makaton (p. ex., une version simplifiée du langage des signes), le langage des signes par cadre visuel (p. ex., le respect d'un cadre visuel pour les personnes ayant une vision réduite) et les objets de référence (p. ex., le fait de toucher des objets pour représenter ou identifier une personne, un objet, un lieu, une activité, une idée, etc.).



Communication non formelle

Il s'agit d'une façon d'exprimer ses sentiments, ses désirs et ses choix sans parler, écrire ou signer. Elle peut inclure le langage corporel, les changements dans la respiration, les expressions faciales, le pointage des yeux, les gestes, les vocalisations, le pointage, etc.

Appareils d'assistance ou technologie accessible



Il s'agit d'utiliser des appareils d'assistance ou une technologie accessible, tels que des lunettes, des loupes, des appareils auditifs et des boucles, l'interprétation de la parole en texte sur un écran, des smartphones / tablettes ou ordinateurs portables, des appareils auditifs avec smartphones, une technologie parlante (p. ex., Siri, Google Assistant, Alexa), des téléviseurs intelligents ou des services de streaming, des dispositifs d'alerte, des modifications de téléphones (p. ex., amplification, indicateurs visuels, service de relais, etc.), une technologie d'affichage en braille, et plus encore¹⁵.



Deux frères communiquent en langage gestuel tactile lors de la première conférence africaine de Dbl (Association internationale des personnes ayant une surdicécité) en mai 2022,

Avec l'aimable autorisation de Dbl.

¹⁵ Sense, *moyens de communication*, <https://www.sense.org.uk/information-and-advice/communication/>, consulté en mai 2022.

Parfois, plusieurs approches sont utilisées, en fonction de la situation et des besoins de l'individu, et les approches peuvent évoluer avec le temps. Comme la plupart des gens ne comprennent pas ces formes de communication, les personnes ayant une surdicécité ont souvent recours à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ou des membres de leur famille pour fournir des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles.



Un groupe de personnes ayant une surdicécité et des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles attendant le bus à Genève, en Suisse. Dans ce cas, les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et l'utilisation d'appareils fonctionnels, comme une canne, sont essentiels pour l'orientation et la mobilité.

Photo prise par la WFDB

Orientation et mobilité

L'orientation et la mobilité comprennent la capacité à s'orienter dans l'environnement et à se déplacer en toute sécurité en utilisant ses sens. La perte combinée de la vision et de l'audition affecte considérablement la capacité des personnes ayant une surdicécité à se déplacer librement et en toute sécurité dans des environnements familiers ou non. Des mesures

peuvent être prises pour faciliter la navigation dans les lieux familiers, par exemple en conservant une disposition cohérente, en utilisant un chien guide ou une canne, ou en s'adaptant à l'environnement, comme une signalétique à contraste élevé ou un sol tactile pour naviguer entre les pièces. Les programmes de réadaptation peuvent fournir des stratégies et renforcer la confiance des personnes ayant une surdicécité afin d'accroître leur indépendance. Cependant, de nombreuses personnes ayant une surdicécité ont besoin d'être guidées par un guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles.

Certaines personnes ayant une surdicécité peuvent avoir d'autres handicaps qui affectent leur capacité à se déplacer ou des retards de développement qui peuvent affecter leur mobilité, et peuvent donc avoir besoin d'autres appareils d'assistance, comme des fauteuils roulants.

Description

La description de l'environnement fait partie intégrante de la communication, de l'orientation et de la mobilité. Cette description concerne l'environnement physique et les objets ainsi que ce qui se passe dans leur environnement. Ces descriptions sont nécessaires lorsqu'il s'agit de s'orienter dans une foule, d'entrer dans un bâtiment ou de faire des courses. Sans description adéquate, les personnes ayant une surdicécité sont incapables de comprendre leur environnement, la manière dont celui-ci évolue et de prendre des décisions sur la manière de réagir ou de répondre à leur environnement, y compris les réactions et les émotions d'autres personnes. Les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles aident les personnes ayant une surdicécité à comprendre leur environnement (p. ex., « lis l'atmosphère/ambiance ») afin qu'elles puissent réagir en conséquence. La description est un élément fondamental des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et ça doit être fournie en même temps que l'aide à la communication, à l'orientation et à la mobilité.

Prévalence

La WFDB, en partenariat avec le Centre international pour la preuve et le handicap (ICED) à l'école d'hygiène et de médecine tropicale de Londres, a entrepris des recherches quantitatives pour le premier rapport global en 2018 sur la prévalence de la surdicécité, en utilisant des enquêtes de population représentatives au niveau national dans 22 pays. Cette recherche a conclu qu'en moyenne, 0,2 % de la population (tous âges confondus) souffre de surdicécité sévère¹⁶, et que 2,1 % de la population peut connaître

¹⁶ la surdicécité sévère est définie par des réponses aux questions du groupe de Washington de type "beaucoup de difficultés" ou "ne peut pas faire" aux questions sur la vision et l'audition. La surdicécité modérée est définie par des réponses aux questions du groupe de Washington de type "beaucoup de difficultés" ou "ne peut pas faire" dans les questions relatives à la vision **ou** à l'audition et au moins "quelques difficultés" dans les

des formes plus légères de surdicécité¹⁷. Cette recherche a également révélé qu'il existe une forte association entre la prévalence de la surdicécité et l'âge, la prévalence de la surdicécité chez moins de 0,1% de la population âgée de 40 ans et moins passant à 6% de la population âgée de 75 ans et plus¹⁸. Le rapport note également que la prévalence de la surdicécité est légèrement plus élevée chez les femmes que chez les hommes.¹⁹

Le premier rapport mondial reconnaît que "si la surdicécité est plus fréquente dans les groupes d'âge plus élevés, la surdicécité chez les enfants et les jeunes adultes présente des implications supplémentaires, par exemple en matière d'éducation et d'emploi"²⁰. Pour ce rapport, la WFDB a exploré la prévalence chez les enfants en effectuant une analyse quantitative à l'aide des enquêtes à indicateurs multiples de l'UNICEF (MICS), qui ont récemment incorporé les modules Washington Group-UNICEF pour le fonctionnement de l'enfant pour les enfants âgés de 2 à 17 ans²¹. Les questions du Groupe de Washington, y compris les modules du Groupe de Washington et de l'UNICEF pour le fonctionnement de l'enfant, sont recommandées par les Nations Unies et de nombreux autres organismes pour produire des estimations sur la prévalence du handicap qui soient solides et comparables au niveau international. Ces séries de questions peuvent également être utilisées pour mesurer la prévalence de la surdicécité. La FMDC a établi trois seuils de prévalence pour définir la surdicécité dans le premier rapport mondial, qui ont été reproduits pour l'analyse quantitative des MICS dans ce rapport²²:

autres domaines. La surdicécité légère est définie par des réponses à la question du groupe de Washington de "quelques difficultés" à la fois pour la vision et l'audition.

¹⁷ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ *Ibid.*

²¹ Il existe deux modules de fonctionnement de l'enfant, l'un pour les enfants de 2 à 4 ans et l'autre pour les enfants de 5 à 17 ans. Dans les deux cas, la personne qui s'occupe de l'enfant est interrogée sur le niveau de difficulté auquel l'enfant est confronté dans ses activités quotidiennes, notamment pour voir, entendre, marcher, se souvenir / se concentrer, communiquer et prendre soin de soi. Pour la plupart des questions, il y a quatre options de réponse : aucune difficulté, quelques difficultés, beaucoup de difficultés, et ne peut pas faire.

²² Les options de réponse dans les questions du groupe de Washington sont : aucune difficulté, quelques difficultés, beaucoup de difficultés, et ne peut pas faire.

Sévère

Réponse "beaucoup de difficultés" ou "ne peut pas faire" aux questions sur la vision et l'audition

Modérée

Réponse de "beaucoup de difficultés" ou "ne peut pas faire" pour les questions de vision ou d'audition et au moins "quelques difficultés" dans un autre domaine.

Léger

Réponse d'au moins "quelques difficultés" aux questions sur la vision et l'audition.

Le seuil de gravité a été utilisé pour toutes les autres analyses quantitatives de ce rapport, conformément au premier rapport mondial et à la définition nordique de la surdicécité, qui définit la surdicécité comme "une déficience combinée de la vision et de l'audition d'une gravité telle qu'il est difficile pour les sens déficients de se compenser mutuellement"²³.

GRAVITÉ	PRÉVALENCE	SUR 10,000	TOTAL
Surdicécité sévère	0.05%	5 enfants sur 10,000	114,00 enfants
Surdicécité modérée	0.14%	14 enfants sur 10,000	297,789 enfants
Surdicécité légère	0.7%	70 enfants sur 10,000	1,430,356 enfants
Surdicécité au total	0.89%	89 enfants sur 10,000	1,842,145 enfants

Dans les 36 pays représentés dans les ensembles de données, la prévalence de la surdicécité sévère chez les enfants âgés de 2 à 17 ans était de 0,05%, c'est-à-dire qu'environ 1 enfant sur 2 000 est atteint de surdicécité

²³ Nordic Welfare, Définition nordique de la surdicécité, <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf>, consulté en mai 2022.

sévère.²⁴ la prévalence regroupée est passée à 0,14% pour la surdicécité modérée, soit environ 1 enfant sur 700, et à 0,7% pour la surdicécité légère, soit environ 1 enfant sur 140. Bien que ces pourcentages puissent paraître faibles, ils ne doivent pas être négligés. Dans les 36 pays, ces chiffres se traduisent par 114 000 enfants ayant une surdicécité sévère, 297 789 enfants ayant une surdicécité au moins modérée et 1 430 356 enfants ayant une surdicécité au moins légère.

Parmi les 36 pays, la surdicécité sévère était la plus fréquente en République centrafricaine et à Sao Tomé-et-Principe, avec 0,11% et 0,12% des enfants ayant une surdicécité. La République démocratique du Congo comptait le plus grand nombre d'enfants ayant une surdicécité sévère (30 635 ou 0,08%). Aux seuils modéré et léger, la surdicécité était la plus fréquente au Tchad (0,34%) et au Cuba (2,5%). La prévalence était similaire entre les régions et les niveaux de revenus des pays. Une liste complète des estimations de prévalence par pays se trouve dans le tableau 1 de l'annexe 1.

Les estimations de prévalence sont utilisées pour montrer le nombre de personnes ayant une surdicécité dans une population. Disposer d'estimations solides et précises sur la surdicécité - telles que celles produites à l'aide des questions du Groupe de Washington - est essentiel pour la politique et la planification. Par exemple, ces estimations peuvent aider les gouvernements à mieux planifier les soutiens et les services, y compris les budgets pour permettre ces soutiens et services, pour les personnes ayant une surdicécité.

²⁴ A titre de comparaison, dans le premier rapport mondial, la prévalence moyenne non pondérée chez les enfants âgés de 5 à 17 ans dans 11 pays était de 0,046 %.)

CONDITIONS PREALABLES A L'INCLUSION DU HANDICAP

L'approche double pour l'inclusion du handicap exige des mesures spécifiques au handicap, par exemple des programmes, des politiques, des procédures, etc. spécifiques au handicap, 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. Pour mieux illustrer l'approche double, les caractéristiques ou mesures communément exigées par les personnes en situation de handicap sont souvent identifiées comme des conditions préalables à l'inclusion des personnes en situation de handicap, c'est-à-dire comme une condition préalable à leur inclusion²⁵.

Par exemple, pour que l'éducation soit inclusive pour les personnes en situation de handicap, certaines mesures ou conditions préalables sont nécessaires, telles que l'identification et l'évaluation des handicaps des enfants, des services de réadaptation pour les rendre aptes à l'école, l'accès aux appareils ou technologies d'assistance, et l'accès à l'assistance en direct nécessaire pendant l'école, la sensibilisation des acteurs de l'éducation pour prévenir la discrimination, des mesures pour rendre les écoles plus accessibles, etc. Ces étapes ou conditions préalables s'appliquent également à d'autres services, par exemple l'emploi, la protection sociale, les loisirs, etc.

Les conditions préalables à l'inclusion sont les éléments de base essentiels ou "les aspects fondamentaux qui sont indispensables pour répondre aux exigences et aux points de vue des personnes en situation de handicap et qui devraient être pris en compte dans l'élaboration des politiques publiques et la programmation dans tous les secteurs"²⁶. Cette section examine les conditions préalables ou les mesures spécifiques au handicap nécessaires aux personnes ayant une surdité pour soutenir l'accès aux services dans tous les secteurs, en examinant de manière générale les mesures

²⁵ *Tribune sur le handicap du Pacifique, Guide aux conditions préalables à l'inclusion: Personnes en situation de handicap - Réponse COVID-19*, Réf. No. COVI-19_PDF_08, <https://www.google.com/search?q=preconditions+for+disability+inclusion&oq=preconditions+for+disability+inclusion&aqs=chrome..69i57j33i160l2j33i22i29i30l7.5476j1j15&sourceid=chrome&ie=UTF-8#:~:text=pre%2Dcondition%20for,uploads%20%E2%80%BA%202021/03>, le 9 avril 2020.

²⁶ L'UNPRPD, *Les conditions préalables nécessaires pour assurer l'inclusion du handicap dans les politiques, services et autres interventions*, <https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020-08/Annex%20%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf>, consulté en mai 2022.

spécifiques au handicap qui profitent aux personnes ayant une surdicécité ainsi que les mesures spécifiques à la surdicécité. Ces conditions préalables sont les suivantes :

- 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.

La surdicécité en tant que handicap distinct

Pour garantir que les personnes ayant une surdicécité bénéficient du soutien et des services appropriés, la surdicécité doit être officiellement reconnue, dans la loi, comme un handicap distinct de la double déficience sensorielle combinée. Dans le premier rapport mondial, la WFDB a identifié le manque de reconnaissance officielle ou légale de la surdicécité comme un obstacle majeur à la disponibilité de l'aide, et lorsque les pays "reconnaissent officiellement la surdicécité comme un handicap distinct...", [les pays qui reconnaissent ce handicap distinct] sont plus susceptibles de fournir des services d'aide spécifiques²⁷ pour les personnes ayant une surdicécité. Non seulement la reconnaissance juridique augmente la probabilité de bénéficier de services sur mesure, mais elle constitue également une nécessité pratique dans la plupart des systèmes législatifs nationaux. On ne sait pas combien de pays n'ont pas de reconnaissance officielle de la surdicécité ou des définitions partiellement adéquates, et des recherches systématiques sur la législation et les politiques sont nécessaires pour évaluer les lacunes.

²⁷ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 8.

Ce lien direct entre la reconnaissance juridique et la disponibilité d'aides et de services spécifiques à la surdicécité est une première étape essentielle pour lutter contre l'exclusion des personnes ayant une surdicécité dans de nombreux pays. Souvent, la surdicécité est considérée à tort comme une combinaison de deux handicaps - la surdit  et la c c  - ce qui entra ne une d termination de "handicaps multiples" au lieu d'un handicap distinct et autonome, la surdic c . M me les mots "surdic c " et "surdi-c c " ne sont souvent pas reconnus par les fonctions de v rification orthographique des outils num riques, tels que les syst mes d'exploitation des ordinateurs, les logiciels, les t l phones portables, etc. Il en r sulte que les documents officiels pr sentent la surdic c  comme deux d ficiences plut t que comme une seule, ce qui ajoute   la confusion qui r gne autour de la surdic c .

Les perceptions erron es concernant la surdic c  en tant que handicap multiple limitent le potentiel de la reconnaissance l gale de la surdic c  en tant que handicap unique, ce qui aurait pour effet de filtrer les consid rations sp cifiques   la surdic c  dans tous les services. Par exemple, si un enfant a  t  diagnostiqu  sourd et aveugle, ses parents peuvent demander que l' cole lui enseigne des m thodes de communication pour sourdaveugles. Si l'enfant est consid r  comme ayant des "handicaps multiples", il peut  tre plus difficile de demander des aides sp cifiques   la surdic c , et les services sont donc moins adapt s aux besoins des personnes ayant une surdic c ²⁸.

Un r pondant   l'enqu te de la WFDB a not  que les cat gories g n rales de handicap, telles que les handicaps physiques, mentaux, sensoriels et multiples, peuvent  galement poser probl me aux personnes ayant une surdic c . En effet, la surdit  et la c c  sont plus commun ment consid r es comme des handicaps sensoriels, tandis que la surdic c  peut  tre consid r e   tort comme un handicap multiple plut t que comme un handicap sensoriel distinct.

Une autre id e fautive tr s r pandue est que la surdic c  est un  tat dans lequel la personne est compl tement sourde et aveugle. Cette perception erron e, combin e   une lacune dans la reconnaissance juridique de la surdic c , oblige souvent les personnes ayant une surdic c    choisir entre la c c  **et** la surdit  en fonction du sens le plus affect . Toutefois, les mesures et services d'accessibilit  destin s aux personnes aveugles ou sourds ne r pondent g n ralement pas aux besoins des personnes ayant une surdic c  en raison de la double d fiance sensorielle combin e et de l'incapacit  des personnes ayant une surdic c    compenser la perte d'audition par la vue et vice versa²⁹. Par exemple, les services d'interpr tation en langue des signes pour les personnes sourdes sont g n ralement insuffisants pour de nombreuses personnes ayant une surdic c , car ces interpr tes en langue des signes n'ont pas  t  form s en mati re de communication, l'orientation, la description et l'aide   la mobilit  des personnes ayant une surdic c . De m me, les services de guidage

²⁸ *Ibid.* p. 9.

²⁹ *Ibid.*

pour les personnes aveugles sont insuffisants pour assurer la communication entre personnes ayant une surdicécité. Bien que les personnes ayant une surdicécité puissent accéder à ces services pour aveugles ou sourds, c'est souvent parce qu'elles n'ont pas d'autres options et que la perspective de ne pas avoir de services les rendrait complètement isolées.

La meilleure façon de s'assurer que la surdicécité est officiellement reconnue est de veiller à ce qu'elle figure parmi les autres types de handicaps reconnus dans la législation nationale sur le handicap. Il se peut que cette législation nationale ne soit pas révisée souvent et que la procédure de modification soit longue. Au lieu d'une reconnaissance juridique nationale, une reconnaissance juridique locale peut être envisagée comme une alternative. Par exemple, un répondant à l'enquête de la WFDB a souligné qu'il y avait une reconnaissance locale de la surdicécité dans l'état mexicain de Jalisco, mais pas au niveau national. Dans les pays où les changements législatifs nationaux sont retardés, cela peut être une mesure palliative viable. Toutefois, une reconnaissance nationale est préférable, car la législation locale est susceptible d'entraîner des incohérences entre les régions nationales et des inégalités au sein du pays, y compris des inégalités dans la prestation de services.

La cause sous-jacente de l'absence de reconnaissance juridique de la surdicécité est une compréhension et une sensibilisation insuffisantes de la surdicécité. Ce manque de compréhension est dû à une représentation insuffisante de la diversité des personnes ayant une surdicécité et de leurs besoins en matière de communication, par les décideurs politiques, les professionnels de la santé et de la réadaptation, et les défenseurs des personnes en situation de handicap.³⁰ Vu que les professionnels de la santé et de la réadaptation sont chargés de diagnostiquer et de déterminer le statut d'invalidité des personnes, ils sont les gardiens de la reconnaissance officielle et jouent donc un rôle clé. Les OPD jouent également un rôle dans le plaidoyer en faveur d'une législation nationale révisée et dans la négociation des dispositions révisées, y compris les types de handicap et la manière dont ils sont définis. Si les DPO des personnes ayant une surdicécité ne sont pas incluses dans ces négociations, il est peu probable que la surdicécité soit pleinement et correctement reconnue.

Bonnes pratiques

La WFDB considère l'acceptation de la définition nordique de la surdicécité comme une bonne pratique. La définition nordique fournit une explication longue mais complète de la surdicécité à laquelle il est possible de se référer dans la législation et la politique, le texte intégral étant fourni comme ressource aux parties concernées. La législation nationale est rédigée dans la langue juridique officielle d'un pays. Il est donc essentiel que les membres de la WFDB et leurs alliés formulent une définition officielle de la surdicécité dans les langues de travail de chaque pays qui n'en dispose pas.

³⁰ *Ibid.*



Cette photo a été prise lors de la 6ème assemblée générale de la FMDC en octobre 2022 à Nairobi, au Kenya, lorsque la canne rouge et blanche a été officiellement reconnue comme le symbole universel de la FMDC pour la surdicécité. Pradip et Christopher, deux hommes ayant une surdicécité photographiés ci-dessus (représentants élus du conseil d'administration de la WFDB), communiquent par signes tactiles. Ils sont tous deux utilisateurs de la canne rouge et de la canne blanche.

Photo prise par la WFDB.

Définition nordique de la surdicécité

☞☞ La surdicécité est une déficience combinée de la vision et de l'audition d'une gravité telle qu'il est difficile pour les sens altérés de se compenser mutuellement. La surdicécité est donc un handicap distinct. ☞☞

Implications principales

À des degrés divers, la surdicécité limite les activités et restreint la pleine participation à la société. Elle affecte la vie sociale, la communication, l'accès à l'information, l'orientation et la capacité à se déplacer librement et en toute sécurité.

Pour aider à compenser la déficience combinée de la vision et de l'audition, le sens tactile en particulier devient important.

Commentaires :

Sur les déficiences combinées de la vision et de l'audition

La gravité de la déficience combinée de la vision et de l'audition dépend :

- Le moment de la mise en place, notamment en ce qui concerne le développement de la communication et l'acquisition du langage.
- Le degré et la nature des déficiences visuelles et auditives
- Qu'elle soit congénitale ou acquise
- Si elle est combinée à d'autres déficiences
- Qu'elle soit stable ou progressive

Sur le handicap distinct

Le fait qu'il soit difficile pour les sens déficients de se compenser mutuellement signifie que :

- Tenter d'utiliser un sens déficient pour compenser l'autre prend du temps, consomme de l'énergie et est le plus souvent fragmenté.
- Une diminution de la fonction de la vision et de l'audition augmente le besoin d'utiliser d'autres stimuli sensoriels (p. ex., tactile, kinesthésique, haptique, olfactif et gustatif)
 - Elle limite l'accès à l'information à distance
 - Il crée un besoin de s'appuyer sur des informations dans l'environnement proche
 - Pour créer du sens, il devient nécessaire de faire appel à la mémoire et de tirer des conclusions à partir d'informations fragmentées.

Sur les activités et la participation

La surdicécité limite les activités et restreint la pleine participation à la société. Afin de permettre à l'individu d'utiliser ses capacités et ses ressources potentielles, la société doit faciliter la mise en place de services spécialisés

- L'individu et son environnement doivent être impliqués de manière égale, mais la responsabilité d'accorder l'accès aux activités incombe à la société. Une société accessible devrait au moins inclure :
 - La disponibilité de partenaires de communication compétents
 - Disponible de l'interprétation pour sourdaveugles, y compris l'interprétation de la parole, la description de l'environnement et le guidage
 - Des informations disponibles à tous
 - Un soutien humain pour faciliter la vie quotidienne
 - Un environnement physique adapté
 - Une technologie accessible et des aides technologiques
- Une personne atteinte de surdicécité peut être plus handicapée dans une activité et moins handicapée dans une autre. La variation du fonctionnement peut être la conséquence de facteurs environnementaux et personnels.
- Des compétences spécialisées liées à la surdicécité, y compris une approche interdisciplinaire, sont essentielles pour une prestation de services adéquate³¹.

La législation nationale sur le handicap ne doit pas nécessairement utiliser la définition nordique complète en raison de sa longueur, mais elle doit mentionner la surdicécité comme un handicap distinct. En outre, une définition officielle de la surdicécité devrait inclure les éléments clés suivants:

- 1 La surdicécité est un handicap distinct et unique en droit et en pratique
- 2 Comprendre qu'il est difficile pour les sens déficients de se compenser mutuellement
- 3 Comprendre que la surdicécité affecte la communication, l'accès à l'information, la socialisation, le développement, la mobilité, l'orientation, etc.
- 4 Compréhension de la nécessité d'une communication tactile, d'appareils ou de technologies d'assistance et d'une assistance en direct (p. ex., des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles)
- 5 L'importance de la sensibilisation à la surdicécité et aux besoins des personnes ayant une surdicécité
- 6 La reconnaissance officielle devrait être basée sur le modèle social du handicap avec une évaluation fonctionnelle et non une simple évaluation médicale de la vision et de l'audition³².

³¹ Nordic Welfare (Aide sociale nordique), Définition nordique de la surdicécité, <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf>, consulté en mai 2022.

³² La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, p.8-13.

Recommandations

Gouvernements

- Adopter une définition officielle complète de la surdicécité, par exemple la définition nordique, et inscrire la surdicécité comme un handicap distinct dans la législation nationale sur le handicap
- Garantir activement que les décideurs politiques et les professionnels de la santé et de la réadaptation connaissent la définition de la surdicécité

Les OPD et les ONG

- Les OPD qui plaident en faveur d'une législation nationale sur le handicap doivent consulter les OPD des personnes sourdaveugles, ou la WFDB en lieu et place d'une association nationale de sourdaveugles, pour s'assurer que les voix des personnes ayant une surdicécité ne sont pas exclues.
- Sensibiliser le mouvement des personnes en situation de handicap à la définition de la surdicécité afin de faciliter une meilleure compréhension et d'éviter de donner une image erronée des personnes ayant une surdicécité.
- Plaider pour l'inclusion des termes "sourdaveugle" et "surdicécité" dans les fonctions de vérification orthographique de Microsoft Word, de l'iPhone et d'autres outils numériques, par exemple, afin que la surdicécité soit reconnue comme un handicap unique et non comme un handicap multiple.

Donateurs et instituts de recherche

- Mener des recherches pour analyser quels pays ont une reconnaissance officielle de la surdicécité, si elle répond aux normes ci-dessus, et comment cette reconnaissance légale est appliquée.

Lutter contre la stigmatisation et la discrimination

Les personnes ayant une surdicécité sont souvent exclues des services, du soutien et de la vie sociale en raison de leur handicap. "La discrimination fondée sur le handicap s'entend de toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou de détruire la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel et civil, ou dans tout autre domaine"³³. Par conséquent, l'exclusion des personnes ayant une surdicécité est en grande partie due à la

³³ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, 13 décembre 2006, article 2.

discrimination et à la stigmatisation, c'est-à-dire aux stéréotypes, aux perceptions erronées et aux suppositions concernant les personnes en situation de handicap qui découlent souvent d'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 parce qu'elles ne comprendraient pas la situation ou parce qu'il y a une présomption d'incapacité. Ces perceptions erronées ne font que renforcer l'exclusion et la marginalisation. Le tableau ci-dessous présente quelques perceptions erronées et faits courants concernant les personnes ayant une surdicécité :

Perceptions erronées courantes	Faits
Impossible de communiquer	Peut communiquer de diverses manières. Les personnes ayant une surdicécité peuvent apprendre de différentes manières, avec les soutiens et les aménagements appropriés.
Ne peut pas apprendre	Il n'existe pas de profil unique de l'apprenant sourd et aveugle
Incapable de comprendre	Il n'y a aucune raison de supposer que le fonctionnement cognitif est réduit, sauf si cela a été identifié dans une évaluation individuelle
Ne peut pas être indépendant ou autonome	Les niveaux de soutien dépendent de l'individu, de son environnement et de l'efficacité de sa réadaptation. Beaucoup vivent de manière indépendante.
Impossible de travailler	Bien que certaines personnes ayant une surdicécité ayant des besoins de soutien très élevés ne puissent pas travailler, la plupart sont capables de travailler. Il n'existe pas de profil unique du travailleur sourd et aveugle
Ne peut pas participer	Grâce à des ajustements raisonnables et à l'accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et/ou à des appareils et de technologies d'assistance, les personnes ayant une surdicécité peuvent participer à diverses activités.
La surdicécité est une malédiction	La surdicécité est causée par une série de facteurs, tels que la maladie, des facteurs génétiques et des accidents. Les personnes ayant une surdicécité et les membres de leur famille ne doivent pas être blâmés pour cela. Les personnes ayant une surdicécité sont des membres précieux de la société qui méritent le respect et la dignité ³⁴ .

³⁴ Enabled.in, Surdicécité - *Faits, mythes et vérité*, <https://enabled.in/wp/deafblindness-facts-myths-and-truth/>, le 24 juin 2014.

**Les personnes
ayant une
surdicécité sont
des patients**

Lorsque l'on discute de l'inclusion et des droits des personnes ayant une surdicécité, les modèles sociaux et des droits humains devraient être adoptés, au lieu du modèle médical. L'accent devrait être mis sur les obstacles posés par la société, et non sur la déficience ou l'état de santé. Les personnes ayant une surdicécité ne devraient être perçues comme des patients que lorsqu'elles recherchent des soins médicaux.

En plus des perceptions erronées de la surdicécité, certaines formes de stigmatisation appliquent le modèle médical, considérant la surdicécité comme un problème qui appartient à l'individu, plutôt que de reconnaître les barrières systémiques attitudinales et environnementales qui entravent la participation des personnes ayant une surdicécité. Cela conduit souvent à des réponses non adaptées ou inappropriées en raison du parti pris de se concentrer sur la surdicécité plutôt que sur les obstacles rencontrés par l'individu, en particulier chez les professionnels de première ligne³⁵.

Les personnes ayant une surdicécité subissent une discrimination verticale, c'est-à-dire une discrimination entre les groupes de personnes en situation de handicap. Les personnes ayant une surdicécité sont souvent considérées comme l'un des groupes de personnes en situation de handicap les plus marginalisées et sous-représentées. Cela est dû en grande partie aux obstacles à la communication auxquels sont confrontées les personnes ayant une surdicécité (p. ex., le manque d'accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, à des informations et à un soutien pour se tenir au courant des évolutions). De plus, les personnes ayant une surdicécité sont souvent exclues en raison de la diversité des besoins et des exigences, ce qui entraîne un manque de reconnaissance ou de soutien de la part des autres groupes de personnes en situation de handicap. Bien que les personnes ayant une surdicécité soient reconnues comme un groupe sous-représenté au sein du mouvement plus large des personnes en situation de handicap, elles ne sont souvent pas représentées dans les DPO, et sont donc oubliées ou exclues parce qu'elles sont perçues comme trop difficiles à inclure. Cela a un impact sur les programmes et les politiques car les personnes ayant une surdicécité sont exclues dès le départ.

Parmi les personnes ayant une surdicécité, celles qui ont des besoins de soutien plus importants, comme les personnes ayant une surdicécité pré-linguale, sont susceptibles de connaître une marginalisation et une exclusion encore plus grandes. Il est donc essentiel de prendre en compte les besoins des personnes sourdes et malentendantes les plus marginalisées et les plus difficiles à atteindre, et de reconnaître la diversité des besoins. Par exemple, un jeune atteint de surdicécité pré-linguale peut avoir besoin d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles et de quelques mesures de

³⁵ Centre national sur la vision et l'audition combinées. Déficience / Surdicécité, *Rapport annuel d'Eikholt*, octobre 2021, page 6.

réadaptation supplémentaires pour s'intégrer dans un nouvel emploi, tandis qu'un jeune atteint de surdité post-linguale peut avoir besoin d'un accès à des loupes, d'un écran d'ordinateur spécial et de services de sous-titrage pendant les réunions. Les coûts entre ces deux exemples peuvent être importants, et il ne faut pas supposer que les personnes ayant des besoins de soutien importants sont incapables de travailler simplement parce que leurs besoins de soutien coûtent plus cher ou peuvent prendre plus de temps à mettre en œuvre.

Souvent, les gouvernements n'investissent pas dans le soutien et les services destinés aux personnes ayant une surdité, car la prévalence est plus faible par rapport aux autres handicaps. Il est donc perçu comme un nombre de personnes trop insignifiant pour justifier le développement de soutiens ou de services spécialisés ou adaptés. Il s'agit d'une autre forme de discrimination verticale qui accorde trop de valeur à la prévalence pour justifier l'allocation de fonds.

Les personnes ayant une surdité subissent également une discrimination horizontale, c'est-à-dire une discrimination entre des groupes ayant des identités ou des caractéristiques clairement définies, par exemple la race, le sexe, la langue, la religion, la politique, la nationalité, l'ethnie, l'origine indigène ou sociale, la propriété, la naissance, l'âge ou tout autre statut. Il en résulte des formes multiples et croisées de discrimination, c'est-à-dire qu'une personne subit une discrimination fondée sur deux ou plusieurs identités ou caractéristiques, ce qui conduit à une discrimination qui est aggravée ou variée³⁶. Il existe très peu de recherches sur la discrimination intersectionnelle ou multiple des personnes ayant une surdité. Comme les personnes ayant une surdité connaissent des niveaux élevés d'exclusion sociale, il peut être difficile de reconnaître la nature croisée de la discrimination multiple.

La stigmatisation et la discrimination peuvent provenir de tous les niveaux de la société, notamment des familles, des communautés locales, des élus, des fonctionnaires, des écoles, des centres de santé, des pharmacies, des magasins, des employeurs, etc. Les personnes ayant une surdité comptent souvent sur les membres de leur famille pour les soutenir, et les familles peuvent parfois agir comme un filtre ou un obstacle à l'inclusion sociale. En outre, les personnes ayant une surdité ne disposent souvent pas du support de communication nécessaire pour coordonner et mener des activités de sensibilisation visant à combattre la stigmatisation et la discrimination parmi ces groupes de sensibilisation pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination au sein de ces groupes.

³⁶ Le Comité des droits des personnes en situation de handicap, Observation générale n° 3 sur les femmes et les filles en situation de handicap, CRPD/C/GC/3, 25 novembre 2016, paragraphe 4c.

Puspa, un homme atteint de surdité, profite d'une conversation en plein air avec des collègues qui se rendent à une réunion à Genève, en Suisse.

Photo prise par la WFDB



Bonnes pratiques

Selon la CDPH, l'aménagement raisonnable est l'un des outils les plus efficaces pour garantir l'égalité et la non-discrimination. Les aménagements raisonnables sont les "modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue, lorsque cela est nécessaire dans un cas particulier, pour assurer aux personnes en situation de handicap la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales"³⁷.

Les exigences en matière d'aménagements raisonnables pour les personnes ayant une surdité varient d'une personne à l'autre, mais les ajustements les plus courants sont les suivants :

³⁷ Convention sur les droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 2.

- Accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ou à d'autres formes d'assistance en direct
- Accès à l'information dans des formats accessibles, par exemple en braille, en gros caractères, en sous-titrage, en description audio, etc.
- Appareils ou technologies d'assistance, par exemple, loupes, affichage en braille, etc.
- Ajustements des procédures, par exemple, procédures d'urgence adaptées, modifications des horaires, changements des méthodes de communication standard, accès anticipé à l'information, temps supplémentaire pour permettre l'interprétation, etc.

Les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête de la WFDB ont indiqué que les activités de sensibilisation sont une bonne pratique pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination. La CDPH exige des gouvernements qu'ils entreprennent des actions de sensibilisation pour favoriser le respect des personnes en situation de handicap, combattre la stigmatisation et la discrimination, et promouvoir les capacités et les contributions des personnes en situation de handicap³⁸. La sensibilisation est un outil nécessaire pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination car elle tente d'informer, de fournir des faits, de corriger les perceptions erronées et de compenser le fait que la plupart des personnes ayant une surdité ont été exclues socialement, ce qui entraîne des perceptions erronées dans la communauté.

La sensibilisation doit être adaptée au groupe cible, en utilisant diverses méthodes, (p. ex., des campagnes de sensibilisation, les médias, comme la radio, la télévision, les médias sociaux, les nouvelles, les articles, etc., la formation et les cours, la recherche et les forums, tels que les groupes de soutien par les pairs pour les membres de la famille). Les groupes cibles devraient inclure les membres de la famille, les enseignants et le personnel scolaire, les travailleurs de la santé et de la réadaptation, les responsables gouvernementaux et les fonctionnaires aux niveaux national et local, les journalistes et les employeurs. En outre, les personnes ayant une surdité devraient bénéficier d'un soutien pratique, tel que des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, d'une aide à la coordination et d'un financement pour leur permettre de mener des activités de sensibilisation.

Ces initiatives de sensibilisation devraient prendre en compte :

- Qui dirige les actions de sensibilisation et si les voix des personnes ayant une surdité sont incluses de manière significative. Il est important de faire la distinction entre les organisations **pour** des personnes ayant une surdité (p.

³⁸ Convention sur les droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 8.

- ex., les groupes de parents et les ONG) et les organisations **de** personnes ayant une surdicécité (p. ex., les OPD de personnes ayant une surdicécité)
- Si une approche basée sur les droits de l'homme et la CDPH ont constitué la base de la sensibilisation
 - Si des images et des modèles positifs de personnes ayant une surdicécité ont été utilisés
 - Comment la sensibilisation se fera-t-elle dans toutes les régions du pays ?
 - Comment atteindre l'ensemble du groupe cible ?
 - Comment sensibiliser en permanence les groupes professionnels qui changent constamment (p. ex. les responsables gouvernementaux, le personnel de première ligne des prestataires de services, les fonctionnaires, etc.). Par exemple, Sense International inclut la sensibilisation dans la plupart de ses programmes, mais note qu'il est difficile d'assurer une sensibilisation durable dans des environnements transitoires (p. ex., avec des fonctionnaires qui changent fréquemment de poste et de département).
 - Comment ces initiatives peuvent progresser vers un apprentissage institutionnel durable et systémique.

Il peut être très valorisant pour les personnes ayant une surdicécité de partager leur histoire individuelle dans le cadre d'activités de sensibilisation. Cela encourage le public cible à écouter directement les personnes ayant une surdicécité et l'expose à l'expérience de la communication avec les personnes ayant une surdicécité.

Recommandations

Tous

- Intégrer la sensibilisation sur les personnes ayant une surdicécité dans les initiatives visant à sensibiliser au handicap de manière plus générale et veiller à ce que ces initiatives s'attaquent aux perceptions erronées courantes et promeuvent des représentations positives des personnes ayant une surdicécité.

Gouvernements

- Reconnaître légalement la surdicécité comme un handicap distinct
- Veiller à ce que les lois et les politiques s'attaquent à la discrimination, favorisent l'égalité pour les personnes en situation de handicap en tant que groupe protégé, et veiller à ce que des lois et des politiques protègent les personnes en situation de handicap, y compris les personnes ayant une surdicécité et attirer l'attention sur les besoins particuliers des personnes ayant une surdicécité.
- Veiller à ce que les aménagements raisonnables soient protégés par la loi pour les personnes ayant une surdicécité.

- Adoptez une stratégie de sensibilisation qui inclut la sensibilisation spécifique aux personnes ayant une surdicécité et détermine les objectifs stratégiques les plus susceptibles d'aider les personnes ayant une surdicécité à accéder aux services et à la communauté.
- Cesser d'utiliser les faibles niveaux de prévalence comme un moyen de dévaloriser et de priver de priorité les besoins des personnes ayant une surdicécité et, au contraire, donner la priorité au financement de services et de soutiens adaptés en fonction des besoins.

Les OPD et les ONG

- S'attaquer à la discrimination horizontale (p. ex., la marginalisation des personnes ayant une surdicécité parmi les personnes en situation de handicap) et prendre des mesures pour que les personnes ayant une surdicécité soient représentées et que leur voix soit entendue.
- Sensibiliser le mouvement des personnes en situation de handicap à la définition de la surdicécité afin de faciliter une meilleure compréhension et d'éviter de donner une image erronée des personnes ayant une surdicécité.
- Fournir un soutien plus pratique aux OPD des personnes sourdaveugles, y compris des fonds et des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, afin d'encourager et de coordonner les initiatives de sensibilisation des personnes ayant une surdicécité.

Donateurs et instituts de recherche

- Inclure les personnes ayant une surdicécité dans tous les programmes et recherches destinés aux personnes en situation de handicap.
- Mener des recherches sur la nature et l'impact des formes de discrimination intersectionnelles et multiples subies par les personnes ayant une surdicécité et étudier les interventions qui permettent de lutter efficacement contre la discrimination multiple.

Accessibilité

L'accessibilité est un droit qui permet l'indépendance et la participation des personnes en situation de handicap sur la base de l'égalité avec les autres et fait souvent référence à des produits, systèmes, services, environnements et installations qui sont utilisés par des personnes ayant des exigences diverses³⁹. Sans accès à l'environnement physique, aux transports, à

³⁹ Convention sur les droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 9; UNPRPD, *Conditions préalables nécessaires à assurer l'inclusion du handicap dans les politiques, les services et autres interventions*, <https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020->

l'information et à la communication, ainsi qu'aux autres installations et services fournis au public, les personnes en situation de handicap ne bénéficieraient pas de l'égalité des chances⁴⁰.

Étant donné que les personnes ayant une surdicécité rencontrent des obstacles à la communication et à l'information, les considérations d'accessibilité à leur égard sont souvent limitées dans ces domaines. Cependant, les personnes ayant une surdicécité rencontrent également de nombreux obstacles à l'orientation et à la mobilité dans les espaces publics⁴¹. Certaines des mesures d'accessibilité pour les personnes aveugles, telles que la fourniture d'informations en braille ou en gros caractères, ou pour les personnes sourdes, telles que le sous-titrage, peuvent aider certaines personnes ayant une surdicécité. Cependant, en tant que groupe, les mesures d'accessibilité pour les personnes sourds et/ou aveugles ne répondent pas suffisamment aux besoins des personnes ayant une surdicécité.

Lorsque les mesures d'accessibilité ne sont pas envisagées ou mises en place pour les personnes ayant une surdicécité, celles-ci ont moins de chances de participer ou de s'engager dans la société. L'accessibilité s'applique aux groupes, tandis que les aménagements raisonnables s'appliquent aux individus. Il existe une obligation de fournir l'accessibilité à tous les groupes de personnes en situation de handicap, y compris les personnes ayant une surdicécité, et de fixer des normes d'accessibilité qui doivent être adoptées en consultation avec les OPD. Ces normes d'accessibilité doivent être spécifiées et communiquées aux fournisseurs de services et aux autres parties prenantes concernées⁴². La surdicécité étant un handicap à faible incidence, les exigences en matière d'accessibilité des personnes ayant une surdicécité ne sont souvent pas prises en compte et peuvent n'être reconnus que comme une demande d'aménagement raisonnable des individus. Cette approche porte atteinte au droit à l'accessibilité et à la reconnaissance des personnes ayant une surdicécité en tant que groupe distinct, car l'accessibilité est inconditionnelle⁴³.

Bonnes pratiques

Il est essentiel que les normes minimales relatives à l'accessibilité des biens et services fournis par les entités publiques et privées aux personnes en situation de handicap prennent en compte les personnes ayant une

[08/Annex%20%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf](#), consulté en mai 2022, pages 4-5.

⁴⁰ Comité des droits des personnes en situation de handicap, *Observation générale n° 2, article 9: Accessibilité*, CRPD/C/GC/2, 22 mai 2014, paragraphe 1.

⁴¹ *La Fédération mondiale des sourdaveugles, À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdbeu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, p. 7.

⁴² Le Comité des droits des personnes en situation de handicap, *Observation générale n° 2, article 9: Accessibilité*, CRPD/C/GC/2, 22 mai 2014, paragraphe 25.

⁴³ *Ibid.*

surdicécité en tant que groupe et consultent les organisations qui les représentent. Les parties prenantes, telles que les constructeurs, les planificateurs et les prestataires de services, peuvent avoir besoin d'une formation pour les sensibiliser et développer leurs connaissances techniques⁴⁴. Les normes d'accessibilité pour les personnes ayant une surdicécité doivent être envisagées et appliquées dans les domaines suivants :

- Transport
- Bâtiments publics et sentiers
- Écoles
- Hôpitaux, cliniques et centres de santé
- Bibliothèques, parcs et installations de loisirs
- La télévision, la radio et autres formes de médias, tels que les sites web
- Le logement.

Les normes d'accessibilité pour les personnes ayant une surdicécité doivent prendre en compte l'information et la communication ainsi que l'orientation et la mobilité. Dans la mesure du possible, les principes de conception universelle doivent être appliqués. Parmi les éléments clés de l'environnement bâti, citons

- Un éclairage adéquat
- Le contraste des couleurs par la peinture, le ruban adhésif, les autocollants ou le choix de la couleur des meubles ou des objets
- Code de couleurs, indices visuels et/ou des indices texturaux
- Réduction de l'éblouissement
- Gros caractères et/ou signalisation en braille
- Systèmes d'induction à boucle
- Dispositifs vibrants pour aider l'orientation des personnes ayant une surdicécité, par exemple aux croisements de rues.
- Utilisation du son dans l'espace où la salle (p. ex., les niveaux de bruit ambiant, l'utilisation d'espaces qui reflètent ou font écho au son pour faciliter l'écholocalisation, la réduction du bruit provenant de l'extérieur, etc.)
- Finition des matériaux
- Les supports d'accessibilité physique, tels que les mains courantes, les poignées de porte, les surfaces planes, etc.⁴⁵

L'aménagement d'un environnement sans obstacles dans les villes et les villages peut être utile, notamment en n'obstruant pas les sentiers et en fournissant des éléments d'accessibilité, tels que des dispositifs tactiles filants installés dans le boîtier de commande d'un passage pour piétons et un

⁴⁴ *Ibid*, paragraphe 19.

⁴⁵ Services pour les sourdaveugles de l'Ontario, *Directives sur l'accessibilité des déficiences sensorielles*, 3^{ème} édition, 2020, 13-97.

pavage tactile pour marquer les bords du sentier près des routes ou sur les quais de gare. Des conseils d'accessibilité devraient être fournis aux personnes ayant une surdicécité et à leurs familles pour faciliter l'adaptation du domicile et un soutien financier devrait être fournie si les adaptations sont trop coûteuses pour les individus.

L'information et la communication doivent être disponibles dans une variété de formats, car les besoins des personnes ayant une surdicécité varient d'une personne à l'autre. Bon nombre de ces formats sont pertinents à d'autres groupes de personnes en situation de handicap.

En voici quelques exemples :

- Braille / Lune, gros caractères à contraste élevé, description audio ou description d'images, versions audio, versions résumées et versions Easy Read
- Sous-titrage avec identification du locuteur, sous-titrage, SMS, interprétation en langue des signes
- Modes et méthodes augmentatifs et alternatifs.

Pour les événements virtuels et en direct, les considérations d'accessibilité comprennent :

- Parler à une personne à la fois
- Prévoir du temps pour la traduction et des pauses régulières
- Fournir un nom avant de parler, de sous-titrer ou de chatter avec un clavier
- Rendre le visage visible pour la lecture labiale
- Expliquer les aides visuelles
- Utilisation d'un contraste élevé et de gros caractères dans les présentations
- Fournir un sous-titrage avec identification du locuteur et/ou l'interprétation en langue des signes
- L'envoi de documents ou d'informations avant les réunions est une pratique courante
- Prendre des notes pour les partager par la suite ou enregistrer la réunion, si toutes les parties y consentent⁴⁶.

En plus de ces normes d'accessibilité, les personnes ayant une surdicécité peuvent également avoir besoin d'aménagements raisonnables, tels que l'accès à des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles. Toutefois, leur adoption réduira la nécessité de demander des aménagements raisonnables.

⁴⁶ L'Association écossaise des sourds (Deaf Scotland), *Rendre le zoom accessible aux personnes atteintes de surdicécité*, deafscotland.org, consulté en mai 2022.

Étude de cas

Améliorer l'accessibilité des lieux de loisirs et de culture : Les leçons d'Eulalia Cordeiro au Brésil

Eulalia Cordeiro, une femme ayant une surdicécité du Brésil, n'a jamais pu profiter d'une visite dans les musées de sa région, car ils n'étaient pas accessibles et comportaient de nombreux obstacles environnementaux. En 2019, Eulalia a rejoint un groupe de travail, "Grupo Sentido Brasil / Groupe Perkins", qui s'est concentré sur l'accessibilité des musées. Ce groupe est composé de personnes issues de différents secteurs de la société, notamment d'autres personnes en situation de handicap, de familles et de professionnels, tels que des ingénieurs, des architectes, des enseignants, des ergothérapeutes et des experts en mobilité et en orientation. Cette initiative a été financée par les musées et la municipalité locale et a couvert les frais d'utilisation d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles par Eulalia.

Eulalia représente le point de vue des personnes ayant une surdicécité au sein du groupe et a fourni un retour d'information et des conseils par le biais d'une série d'activités, telles que des ateliers, des cours et des visites de sites, dans le but d'améliorer l'accessibilité des musées au Brésil et la participation des personnes ayant une surdicécité aux activités culturelles et récréatives.

Le groupe a travaillé avec quatre musées :

- Le musée des sciences de la terre à Rio de Janeiro
- Le musée de la Pathologie à Rio de Janeiro
- Planétarium Carmo à São Paulo
- Musée Ipiranga à São Paulo.

En commençant par le musée des sciences de la terre à Rio de Janeiro, Eulalia a fourni des conseils sur la manière d'améliorer l'accessibilité et l'inclusion des personnes ayant une surdicécité, ajoutant un retour d'information précieux au musée. Grâce au succès du groupe avec le Musée des sciences de la Terre, d'autres musées et sites culturels ont rejoint l'initiative.

Voici quelques exemples de mesures d'accessibilité adoptées par les musées

- Description audio des expositions et des présentations
- Des audioguides pour aider les visiteurs à naviguer dans le musée de façon autonome
- Tenir à jour une liste de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles à partager avec les visiteurs sourdaveugles afin qu'ils puissent organiser les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles.

Eulalia a démontré que les personnes ayant une surdicécité peuvent fournir des conseils précieux et un soutien technique pour améliorer l'accessibilité des espaces publics (p. ex., en siégeant à un comité). Eulalia espère continuer à travailler avec ces lieux pour les encourager à embaucher des personnes ayant une surdicécité et étendre ce travail à d'autres espaces culturels, tels que les théâtres, les cinémas et les parcs.



PARA TOCAR: reprodução de detalhe da pintura *Independência ou morte!* com destaque para a Guarda de Honra e casa.

FAIXA 328

Les œuvres d'art peuvent être rendues accessibles aux visiteurs ayant une surdicécité, comme le montre l'image ci-dessus, dans laquelle une version en relief A4 de la peinture est disponible pour que les visiteurs puissent la toucher et la sentir. Il comprend également une description audio du tableau et une explication en braille.

Avec l'aimable autorisation d'Eulália Cordeiro lors de sa visite au musée Ipiranga de São Paulo.

Recommandations

Gouvernements

- Élaborer des normes d'accessibilité pour les personnes ayant une surdicécité, en consultation avec les organisations qui les représentent, dans l'ensemble de l'environnement physique, des transports, de l'information et des communications, du logement et des autres installations et services fournis au public
- Adopter des principes de conception universelle pour tous les nouveaux travaux de construction.

Les OPD et les ONG

- Inclure les personnes ayant une surdicécité dans les considérations d'accessibilité pour les personnes en situation de handicap et modifier les politiques et les pratiques pour éviter l'exclusion automatique ou de facto des personnes ayant une surdicécité en tant que groupe inaccessible.

Services spécifiques aux personnes en situation de handicap

Les services spécifiques au handicap et l'intégration du handicap sont des composantes nécessaires d'une approche double. Les services spécifiques aux personnes en situation de handicap sont des services communautaires spécialement conçus pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap y compris les personnes ayant une surdicécité. Ces services peuvent être organisés de différentes manières et se concentrent sur les éléments suivants :

- **Identification et évaluation** des handicaps chez les individus. En outre, cela implique souvent des **services d'aiguillage** afin que les personnes en situation de handicap reçoivent des informations, des conseils et d'autres soutiens communautaires
- Les **services de réadaptation** qui permettent aux personnes en situation de handicap d'atteindre une indépendance maximale et de participer à tous les aspects de la société
- Les **services de soutien aux personnes en situation de handicap** qui fournissent une aide ou une assistance directe aux personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent accomplir leurs activités quotidiennes, par exemple, l'accès à des appareils fonctionnels, des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ou d'autres aides en direct,

l'interprétation en langue des signes, les modifications de l'accessibilité au domicile, etc.⁴⁷

Ces services peuvent être organisés et agencés de différentes manières et peuvent être intégrés dans les services traditionnels, en fonction de la situation nationale et locale. Un système solide de services spécifiques au handicap permet aux personnes en situation de handicap d'être indépendantes et de participer à la vie de la communauté. Elle renforce également leur accès aux services généraux, tels que l'éducation, les soins de santé, l'urgence, la protection sociale, les programmes d'emploi, etc.

Les services spécifiques aux personnes en situation de handicap, qu'ils soient gérés par l'État, la société civile ou le secteur privé, nécessitent un financement durable. Cependant, il existe un argument économique fort en faveur de l'investissement dans les services spécifiques au handicap, qui renforce l'inclusion et l'indépendance des personnes en situation de handicap, les rendant ainsi moins dépendantes des autres. Étant donné que les personnes ayant une surdité constituent un petit groupe, on suppose souvent qu'elles n'ont besoin que de l'allocation minimale des ressources destinées à soutenir les services aux personnes en situation de handicap. Il s'agit d'une sous-estimation des besoins de soutien et de la diversité du groupe. Décider de l'allocation des ressources sur la base d'hypothèses concernant l'impact social global en tant que groupe est un choix politique et un obstacle majeur pour garantir le soutien ⁴⁸.

Il est important de noter que de nombreux pays manquent de services spécifiques au handicap, y compris des services spécifiques aux personnes ayant une surdité, pour soutenir les personnes ayant une surdité. Cela est souvent dû à un manque de connaissances et de compétences des professionnels travaillant avec des personnes en situation de handicap et des personnes ayant une surdité. Plus particulièrement, il n'y a souvent pas de centre de ressources ou de pôle d'information sur la surdité disponible dans le pays qui fournit des documents d'information ou des cours de formation sur la surdité dans les langues locales, ce qui perpétue le fossé dans le développement de services et de soutiens pour les personnes ayant une surdité⁴⁹.

⁴⁷ L'UNPRPD, *Les conditions préalables nécessaires pour assurer l'inclusion du handicap dans les politiques, services et autres interventions*, <https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020-08/Annex%20%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf> consulté en mai 2022, p.2-4; et Sourdaveugles du Royaume-Uni, *Nos services: Soutien aux personnes souffrant d'une perte de vision ou d'audition et nos services pour les professionnels: Brochures sur l'aide aux personnes ayant une perte de vision ou d'audition*, www.deafblind.org.uk, consulté en mai 2022.

⁴⁸ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, p. 9.

⁴⁹ Boswell, Emma. "Voyage en Indonésie", *DBI Review*, numéro 63, avril 2020, p. 59 et Ezzat, Amal. "Plaidoyer en faveur du droit à l'éducation et apprentissage des personnes

Un centre de ressources pour les personnes en situation de handicap est une organisation indépendante ou un réseau d'organisations dont l'objectif principal est de rassembler et de fournir des informations et des ressources techniques aux personnes en situation de handicap, aux familles et aux professionnels travaillant avec des personnes en situation de handicap dans une gamme de services. Ces ressources peuvent inclure une bibliothèque de ressources, un dépôt en ligne d'informations et de conseils techniques, des cours de formation et d'autres événements d'apprentissage, ainsi que des liens avec des experts techniques, en veillant à ce que les ressources d'information reflètent les dernières recherches sur les déficiences et le soutien technique sur les bonnes pratiques, y compris les pratiques cliniques, les approches éducatives, les aides à domicile, etc. Un centre de ressources ou une plaque tournante sur la surdicécité peut être géré par des OPD de personnes ayant une surdicécité, d'autres OPD, des groupes de parents, des groupes de praticiens, des ONG, ou une combinaison de partenaires, et certains peuvent fournir des services spécifiques au handicap pour les personnes ayant une surdicécité en plus de servir de centre d'information et de ressources techniques.

L'analyse documentaire a révélé que plusieurs pays à revenu intermédiaire manquaient de centres de ressources sur la surdicécité, ce qui a conduit à des alternatives coûteuses ou à l'exclusion des personnes ayant une surdicécité des services spécifiques au handicap. Par exemple, un professionnel de la réadaptation du Royaume-Uni a été envoyé par avion en Indonésie pour dispenser une formation essentielle en matière de réadaptation à des adultes ayant une surdicécité qui mettaient en place un nouveau OPD. Ils ne pouvaient pas communiquer entre eux ni fonctionner en tant que OPD sans ce soutien vital à la réadaptation. Cela est dû au fait que l'Indonésie ne dispose pas d'un centre de ressources central sur la surdicécité pour former les professionnels de la réadaptation existants ou pour fournir des informations de base aux personnes ayant une surdicécité⁵⁰. En d'autres termes, les services spécifiques au handicap pour les personnes ayant une surdicécité ne peuvent exister sans les connaissances et les ressources techniques.

Bonnes pratiques

Une "organisation remarquable" - c'est-à-dire une organisation nationale de premier plan, un OPD, un groupe de parents, un centre de recherche ou un prestataire de services - est souvent la force motrice de la création d'un

atteintes de surdicécité et de déficiences multiples en Egypte", *Revue DBI*, numéro 61, p. 5 ; Ezzat, Amal, "Plaidoyer en faveur du droit à l'éducation des étudiants atteints de surdicécité et de déficiences multiples en Egypte", *Revue DBI*, numéro 61, juillet 2018, p. 5-8.

⁵⁰ Boswell, Emma. "Voyage en Indonésie", *Revue DBI*, numéro 63, avril 2020, page 59 et Ezzat, Amal. "Plaidoyer en faveur du droit à l'éducation et apprentissage des personnes atteintes de surdicécité et de déficiences multiples en Egypte", *Revue DBI*, numéro 61, page 5; Entretien avec Dwi Ariyani du Fonds pour les droits des personnes en situation de handicap sur le soutien aux OPD des personnes atteintes de surdicécité en Indonésie, 11 mars 2022.

centre de ressources ou d'un pôle sur la surdicécité, qui permet aux professionnels du handicap et aux prestataires de services de développer une communauté de pratique et un groupe d'experts techniques, qui jouent un rôle clé dans la fourniture de services spécifiques au handicap pour les personnes ayant une surdicécité. Les personnes ayant une surdicécité et les membres de leur famille ont toujours été à l'avant-garde de la création de ces centres. S'il n'y a pas d'organisation évidente pour diriger une initiative visant à établir un centre de ressources, un groupe de coordination composé de partenaires égaux peut être créé pour coordonner et partager l'apprentissage, contribuant à générer une réponse "nationale" pour soutenir les personnes ayant une surdicécité⁵¹. Toutefois, ce type d'initiative nécessite un financement ainsi qu'un soutien en matière de coordination et de capacités.

Pour certains pays, en particulier les petits pays à faible revenu, une approche transfrontalière consistant à travailler avec les personnes ayant une surdicécité, les familles et les professionnels des pays voisins ou des pays ayant des liens historiques ou linguistiques pourrait faciliter le partage d'informations, l'expertise en matière de formation et le soutien pratique pour établir un centre de ressources.⁵² Cela pourrait être établi par un partenariat formel ou informel avec des centres de ressources qui ont des connaissances techniques sur les méthodes de soutien aux personnes ayant une surdicécité, en notant que plusieurs partenaires simultanés pourraient fournir une gamme de soutien technique. En outre, c'est une bonne pratique d'inclure l'association nationale des sourds et les utilisateurs nationaux de la langue des signes, puisque la langue des signes est souvent utilisée par certaines personnes ayant une surdicécité et que les langues des signes varient selon les pays et les régions. Par exemple, au Rwanda, un groupe de coordination des ONG, des OPD et d'autres parties prenantes a travaillé avec l'Association des personnes ayant une surdicécité suédois (FSDB) pour développer une langue des signes tactile rwandaise⁵³.

Une autre bonne pratique consiste à reconnaître les services spécifiques au handicap pour les personnes ayant une surdicécité dans les cadres législatifs et politiques et à adopter des lignes directrices et des critères pour réglementer la prestation des services d'assistance et de soutien avec la consultation des personnes ayant une surdicécité⁵⁴. Par exemple, au Pérou, la loi qui reconnaît la surdicécité comme un handicap distinct comprend une disposition sur la prise en charge des personnes ayant une surdicécité, notamment l'obligation pour les entités publiques et privées de fournir gratuitement des services de guides-interprètes/interprètes pour

⁵¹ DeafReach, quelle serait la prochaine étape? Recherche-action sur la découverte de la surdicécité dans le contexte plus large du handicap au Rwanda, octobre-novembre 2019, p. 36.

⁵² *Ibid.*

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ Le rapporteur spécial du Conseil des droits de l'homme des Nations unies sur les droits des personnes en situation de handicap, rapport sur les politiques inclusives en matière de le handicap, A/71/314, le 9 août 2016, paragraphe 49.

sourdaveugles⁵⁵. Bien que le service de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles soit encore en cours de développement au Pérou, il s'agit d'une bonne pratique pour garantir des services essentiels spécifiques au handicap pour les personnes ayant une surdicécité. Il est peu probable que ce service aurait été développé sans cette législation. Il est donc important d'identifier les groupes, comme les personnes ayant une surdicécité, qui sont les plus marginalisés et de les nommer expressément et de manière répétée, ainsi que leurs besoins, dans les politiques et programmes publics afin de s'assurer qu'ils ne sont pas complètement exclus⁵⁶.

Les services spécifiques au handicap pour les personnes ayant une surdicécité varient selon les individus. Par exemple, une personne peut avoir besoin des services d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles et de plusieurs appareils d'aide, tandis qu'une autre personne peut n'avoir besoin que d'appareils d'aide et d'une formation sur la façon de les utiliser. Il est donc important de fournir une gamme de services basés sur le handicap, qui, dans la pratique, doivent être adaptés à chaque individu.

Recommandations

Gouvernements

- Mettre en place un système complet de services spécifiques aux handicaps, comprenant des services d'identification, d'évaluation, d'orientation, de réadaptation et de soutien aux handicaps, et intégrant les besoins des personnes ayant une surdicécité
- Veiller à ce que les personnes ayant une surdicécité et leurs OPD participent activement aux processus de développement de services spécifiques au handicap
- Veiller à ce que les budgets destinés à soutenir les services destinés aux personnes ayant une surdicécité reflètent leur diversité et leurs besoins
- Collaborer avec les sociétés civiles, les prestataires de services et les donateurs pour soutenir la création d'un centre de partage d'informations et de ressources sur la surdicécité, avec des ressources en langues locales
- Permettre la collaboration transfrontalière et le partage d'informations sur les aides aux personnes ayant une surdicécité, notamment pour contribuer à la création d'un centre de ressources ou d'un pôle national sur la surdicécité

⁵⁵ Sense International Pérou, le Pérou encourage la formation de guides-interprètes pour les personnes atteintes de surdicécité, article pour DBI Ibéro-Latin American Network, le 3 août 2021.

⁵⁶ Rapporteur spécial du Conseil des droits de l'homme des Nations unies sur les droits des personnes en situation de handicap, rapport sur les politiques inclusives en matière de handicap, A/71/314, le 9 août 2016, paragraphe 30.

- Reconnaître les personnes ayant une surdicécité comme un groupe difficile à atteindre et décrit les services spécifiques au handicap dont elles ont besoin dans les cadres législatifs, politiques et programmatiques

Les OPD et les ONG

- Aider les personnes ayant une surdicécité et les membres de leur famille à mettre en place un centre d'échange d'informations et de ressources sur la surdicécité, avec des ressources en langues locales pour les professionnels et dans des formats accessibles (p. ex., le facile à lire et à comprendre, braille, gros caractères, etc.) pour les personnes ayant une surdicécité
- Envisager des groupes de coordination ou des approches transfrontalières pour permettre un soutien technique et le partage d'informations et pour établir un centre de ressources ou une plaque tournante sur la surdicécité
- Plaider pour la reconnaissance des personnes ayant une surdicécité en tant que groupe difficile à atteindre et pour les services spécifiques au handicap pour les personnes ayant une surdicécité dans les cadres législatifs, politiques et programmatiques
- Lorsqu'il existe des services spécifiques pour les personnes ayant une surdicécité, identifier les lacunes et élaborer des plans de sensibilisation pour y remédier

Donateurs et instituts de recherche

- Envisager des approches de financement créatives pour permettre la mise en place d'un centre de partage d'informations et de ressources ou d'un hub sur la surdicécité avec des ressources d'information dans les langues locales, en particulier dans les pays qui sont généralement négligés par les donateurs et la communauté des personnes ayant une surdicécité
- Travailler avec les acteurs de la société civile dans le cadre d'une approche progressive à plus long terme afin d'établir un centre d'échange d'informations et de ressources ou une plaque tournante sur la surdicécité, qui pourrait aller au-delà du calendrier des cycles de financement établis par les donateurs, à savoir un, trois ou cinq ans
- Mener des recherches sur les lacunes en matière de connaissances techniques dans les pays où il n'existe pas de services spécifiques à le handicap
- Financer des initiatives visant à soutenir le développement de services spécifiques au handicap pour les personnes ayant une surdicécité, sur la base des priorités des OPD des personnes sourdaveugles.

Identification, évaluation et orientation

La première étape pour les personnes ayant une surdicécité pour accéder aux services comprend :

- **L'identification de leur handicap**, généralement par le biais d'un dépistage, d'un questionnaire sur les facteurs de risque ou de contrôles de santé
- **Évaluation de l'état et du fonctionnement de la personne** au moyen de tests et d'évaluations complètes afin d'obtenir une vue d'ensemble
- **Orientation vers des tests supplémentaires**, des spécialistes de la santé et de la réadaptation, des informations sur la surdicécité, des conseils sur la manière de s'adapter et des services de soutien⁵⁷.

La surdicécité n'est pas nécessairement facile à détecter dans de nombreux cas. Par exemple, les nourrissons et les jeunes enfants ayant une surdicécité doivent faire l'objet d'un dépistage afin de détecter les pertes de vision et d'audition⁵⁸ qui peuvent ne pas être détectées jusqu'à ce que l'enfant présente des signes de retard de développement, car la surdicécité chez les enfants affecte leur accès à l'information, et donc leur apprentissage. Chez les adultes, et en particulier chez les personnes âgées, l'apparition de la surdicécité peut être progressive et donc facilement négligée. Elle est souvent identifiée par les membres de la famille si remarquée. Soins de santé les professionnels de la santé manquent souvent à remarquer les signes de surdicécité parce qu'ils ne sont pas formés à l'identification des facteurs de risque. Cela peut conduire à des erreurs d'identification, par exemple, la personne semble se retirer, être confuse et ne semble pas se souvenir de ce qui a été dit. Ces signes peuvent être perçus comme une démence alors qu'il s'agit en fait d'une surdicécité⁵⁹. Une mauvaise identification et/ou des évaluations mal menées peuvent affecter de manière significative les interventions visant à traiter les conditions de santé sous-jacentes, à réhabiliter, à planifier des soutiens adaptés, à identifier les besoins et les approches en matière de communication, et à assurer l'indépendance et la pleine participation à la société des personnes ayant une surdicécité⁶⁰.

⁵⁷ L'UNPRPD, *Les conditions préalables nécessaires pour assurer l'inclusion du handicap dans les politiques, services et autres interventions*, <https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020-08/Annex%202%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf>, consulté en mai 2022, page 3.

⁵⁸ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, p. 32.

⁵⁹ Mortensen, Ole E., *Quand la vision et l'audition échouent*, www.sufo.dk, Février 2021.

⁶⁰ Centresocial nordique, *Dévoilement des potentiels cachés Évaluation de la cognition chez les personnes atteintes de surdicécité congénitale*, <https://nordicwelfare.org/publikationer/hidden-potentials/>, août 2020.

Même lorsque la surdicécité a été identifiée, de nombreuses personnes ne savent pas comment s'adapter, et les familles ne savent souvent pas comment les soutenir. Le processus d'identification, d'évaluation et d'orientation peut être long, fastidieux et mal communiqué pour les personnes présentant des facteurs de risque et leurs familles. La surdicécité étant un handicap à faible incidence, les familles se sentent souvent isolées car les informations, les conseils et les interventions spécialisées sont nécessaires tant pour la personne atteinte de surdicécité que pour son réseau de soutien.

Selon les personnes ayant répondu à l'enquête de la WFDB, de nombreux pays ne disposent pas d'un système complet d'identification, d'évaluation et d'orientation des personnes ayant une surdicécité dans tous les groupes d'âge et toutes les régions géographiques. Que cela soit dû à un manque de sensibilisation, d'expertise technique ou d'investissement, les résultats conduisent à un isolement social et à une plus grande dépendance des personnes ayant une surdicécité vis-à-vis des autres. En outre, lorsque la surdicécité n'est pas légalement reconnue, les personnes ayant une surdicécité peuvent être mal identifiées et ne pas obtenir les aides appropriées, par exemple, les personnes peuvent être tenues d'obtenir deux certificats médicaux - un pour la perte de vision et un pour la perte d'audition - ce qui est coûteux et ne décrit pas correctement leur handicap⁶¹. Lorsque des services d'identification, d'évaluation et d'orientation existent, ils sont souvent situés au centre, par exemple dans la capitale ou dans les grandes villes, ce qui les rend inaccessibles aux personnes qui vivent loin ou dans les zones rurales. Par exemple, Sense International a indiqué qu'elle avait dû payer pour déplacer l'équipe qui assurait ces services, notamment les Services de support à l'éducation, ressources et évaluation (ESRAC) basé à Dar Es Salaam, dans d'autres régions de Tanzanie afin de soutenir ces services qui constituaient un élément essentiel d'un récent programme d'éducation qu'elle a mis en œuvre.

Bonnes pratiques

Les services d'identification, d'évaluation et d'orientation doivent inclure l'identification et l'intervention précoces pour les nourrissons et les jeunes enfants, car il est souvent difficile pour eux de faire des progrès significatifs dans leur développement si la surdicécité n'est pas abordée avant l'âge scolaire.

Ce processus implique :

- **Dépistage de la vue et de l'ouïe**, qui peut comporter un questionnaire sur les facteurs de risque
- **Test des nourrissons et des enfants qui sont signalés comme présentant des risques lors du dépistage**

⁶¹ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 9.

- **Orientation vers des services d'intervention et des spécialistes le plus tôt possible** afin d'améliorer leur développement et leur indépendance, en travaillant en partenariat avec les écoles ou les systèmes de protection de l'enfance avec une équipe multidisciplinaire, et en élaborant un plan individualisé pour chaque enfant⁶². Ces orientations peuvent inclure des tests supplémentaires et des services de réadaptation avec, par exemple, des audiologistes, des optométristes et d'autres spécialistes. Cela devrait également inclure l'orientation vers des informations sur les prestations, la protection sociale et les informations et conseils offerts aux familles.

Ces services destinés aux nourrissons et aux jeunes enfants peuvent être plus rentables s'ils sont fournis dans le cadre services de santé et de réadaptation existants et parallèlement à des interventions pour d'autres handicaps, tels que les déficiences sensorielles simples.

Les services d'identification, d'évaluation et d'orientation des personnes âgées sont similaires. Les bilans de santé et les questionnaires constituent un bon point de départ pour identifier la surdicécité chez les adultes. Les centres de santé, les familles, les soignants et les installations de loisirs ciblées, comme les bibliothèques, offrent des possibilités de sensibilisation et de diffusion d'outils relatifs aux facteurs de risque. Les outils relatifs aux facteurs de risque, tels qu'un guide de questions ou un outil de dépistage simple destiné aux soignants et au personnel de santé, peuvent aider à identifier les personnes à risque de surdicécité ou de perte sensorielle simple qui nécessitent une évaluation et un aiguillage plus poussés⁶³. Que ce soit pour les enfants ou les adultes, ces services peuvent également nécessiter :

- Protocoles d'identification et d'évaluation
- Formation et sensibilisation du personnel soignant pour mieux reconnaître les facteurs de risque
- Formation à la sensibilisation, ressources d'information et conseils aux membres de la famille
- Une bonne communication pour les personnes à risque et les familles tout au long du processus d'identification, d'évaluation et d'orientation
- Sensibilisation de la communauté au dépistage de la surdicécité
- Voies d'orientation vers d'autres évaluations pour les personnes à risque
- Acquisition d'équipements médicaux utilisés lors des évaluations et de médicaments essentiels
- Accès à des spécialistes, par exemple des ergothérapeutes, des audiologistes, des ophtalmologistes, etc.

⁶² *Ibid.* page 32

⁶³ Mortensen, Ole E., *Quand la vision et l'audition échouent*, www.sufo.dk, février 2021.

- Un système de collecte de données
- Des ressources d'information centralisées, adaptées et accessibles sur la surdicécité à l'intention des praticiens, des familles, des responsables gouvernementaux et d'autres parties prenantes clés
- Coordination entre les ministères et les départements gouvernementaux, par exemple, la santé, l'éducation, etc.
- Coordination sur d'autres handicaps, par exemple les déficiences sensorielles simples
- Coordination avec les services de réadaptation
- Continuité du financement⁶⁴.
- Protocoles d'identification et d'évaluation

En outre, les évaluations doivent toujours être un processus flexible et holistique basé sur les dernières recherches et expériences dans le domaine de la surdicécité⁶⁵. Pour les dépistages d'identification et les évaluations de la surdicécité, une gamme de capacités fonctionnelles doit être incluse, c'est-à-dire l'audition, la vision, la cognition, la mobilité et l'orientation. Les directives professionnelles garantissent le respect de normes professionnelles cohérentes et permettent d'éviter les suppositions des professionnels, par exemple, si un enfant ne peut ni entendre ni voir, cela ne signifie pas qu'il a un faible potentiel cognitif⁶⁶.

Dans les pays à faibles ressources où ces services n'existent pas, le pilotage de services d'identification, d'évaluation et d'orientation adaptés au contexte peut constituer un point de départ. Par exemple, un programme pilote peut contribuer à renforcer les connaissances des professionnels de la santé sur la surdicécité, à établir des points d'accès communautaires pour la prestation de services et à lancer l'achat de l'équipement nécessaire pour effectuer des évaluations, tout en exploitant les services de santé existants soutenus par le gouvernement⁶⁷.

Pour surmonter les difficultés liées aux services centralisés ou limités d'identification, d'évaluation et d'orientation, des programmes pilotes peuvent être lancés dans d'autres régions. L'analyse des données des programmes pilotes peut être utilisée comme preuve pour mettre en évidence l'impact de

⁶⁴ Sense International, *Fin du projet sur les services d'intervention précoce pour les enfants à handicaps sensoriels au Kenya et Uganda*, juillet 2019, pages 64-70.

⁶⁵ Weber, Ines, *Évaluation de l'audition fonctionnelle des enfants atteints de surdicécité*, juin 2020.

⁶⁶ Centre social nordique, *Dévoilement de potentiels cachés: Évaluation de la cognition chez les personnes atteintes de surdicécité congénitale*, <https://nordicwelfare.org/publikationer/hidden-potentials/>, août 2020.

⁶⁷ Sense International, *Fin du projet sur les services d'intervention précoce pour les enfants à handicaps sensoriels au Kenya et Uganda*, juillet 2019, p. 64-70.

ces services et influencer les plans de développement des gouvernements locaux afin de garantir que les services soient fournis localement dans les centres de santé et les cliniques⁶⁸.

Recommandations

Gouvernements

Veiller à ce que les systèmes d'identification, d'évaluation et d'orientation des personnes en situation de handicap comprennent des services

- destinés aux personnes ayant une surdicécité dans tous les groupes d'âge et les intégrer dans les services de santé existants soutenus par le gouvernement

Mettre en place, par exemple par le biais de projets pilotes, des services d'identification et d'intervention précoces pour les nourrissons et les

- jeunes enfants ayant une surdicécité, ainsi que des services d'identification et d'évaluation pour les personnes âgées afin d'identifier les individus à risque

Travailler avec les professionnels de la surdicécité et les personnes ayant

- une surdicécité afin d'établir des protocoles et des normes et directives professionnelles pour les services d'identification, d'évaluation et d'orientation

Intégrer les services d'identification, d'évaluation et d'orientation dans les

- plans de développement des collectivités locales afin de mettre en place ces services dans toutes les régions, en particulier dans les systèmes décentralisés

Renforcer la formation des professionnels de la santé sur les facteurs de

- risque de la surdicécité afin qu'ils soient mieux équipés pour l'identifier et veiller à ce que des systèmes d'évaluation du risque de surdicécité soient intégrés dans les bilans de santé

Les OPD et les ONG

Créer des alliances avec les personnes ayant une surdicécité, les professionnels de la santé, y compris les spécialistes, et les familles pour

- renforcer les capacités sur les besoins des personnes ayant une surdicécité en matière d'identification, d'évaluation et de services d'orientation

Donateurs et instituts de recherche

Veiller à ce que les programmes financés, y compris les programmes pilotes, et les recherches sur l'identification, l'évaluation et les services

- d'orientation des personnes en situation de handicap incluent les personnes ayant une surdicécité.

⁶⁸ Sense International, *Cas d'adoption du modèle de dépistage et de EI pour CWDB comme prioritaires dans le Plan de développement du gouvernement local du district Wakiso*, 2020, pages 19-22.

Réhabilitation et communication

Pour obtenir le maximum d'indépendance, la pleine capacité physique, mentale, sociale et professionnelle, et la pleine inclusion et participation dans tous les aspects de la société, les personnes en situation de handicap ont droit à l'adaptation et à la réadaptation⁶⁹. L'habilitation et la réadaptation sont un ensemble d'interventions destinées à optimiser le fonctionnement des personnes en situation de handicap en interaction avec leur environnement. La réadaptation vise à aider les personnes qui ont acquis des déficiences de manière congénitale ou dans la petite enfance à apprendre à mieux fonctionner avec ces déficiences. La réadaptation vise à aider les personnes atteintes d'une déficience afin qu'elles puissent réapprendre à effectuer des activités quotidiennes et retrouver une fonction maximale⁷⁰. Pour des raisons de brièveté, le terme réhabilitation utilisé dans ce rapport fait référence à la fois à la réhabilitation et à l'habilitation en vertu de l'article 26 de la CDPH.

La surdicécité - qu'elle soit pré-linguale ou post-linguale - entraîne souvent un isolement social et une dépendance à l'égard des autres en raison des obstacles à la communication, à l'accès à l'information, à l'apprentissage, aux déplacements et à la mémorisation, et parce qu'il est difficile pour les sens de se compenser mutuellement. L'un des obstacles principaux est la communication, qui affecte tous les aspects de la vie sociale, notamment l'éducation et l'apprentissage, le travail, la vie familiale, les interactions sociales, l'accès aux services, l'accès aux informations et les relations. L'acquisition du langage est un élément essentiel pour les personnes ayant une surdicécité pré-linguale dans les phases d'intervention précoce. De même, les personnes ayant une surdicécité qui n'ont pas bénéficié d'une intervention précoce peuvent encore avoir besoin d'un soutien pour l'acquisition du langage. Les aptitudes à la vie quotidienne, telles que se nourrir, se laver, s'habiller et utiliser les toilettes, peuvent également être difficiles pour certaines personnes ayant une surdicécité, en particulier les personnes pré-linguistes atteintes de surdicécité, car les jeunes enfants apprennent ces tâches quotidiennes en regardant et en écoutant les autres. L'impact de l'isolement et de la dépendance peut également entraîner des difficultés de santé émotionnelle et mentale pour les personnes ayant une surdicécité.

⁶⁹ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 26. "L'habilitation désigne un processus visant à aider les personnes à acquérir certaines compétences, capacités et connaissances nouvelles. La réadaptation consiste à retrouver les compétences, les capacités ou les connaissances qui ont pu être perdues ou compromises à la suite de l'acquisition d'un handicap, ou en raison d'un changement de handicap ou de circonstances." Tiré de <http://hrlibrary.umn.edu/edumat/hreduseries/TB6/pdfs/HRYes%20-%20Part%20%20-%20Chapter%209.pdf>, consulté en mois de mai 2022. Aux fins du présent rapport, les services de réadaptation incluent les services d'habilitation.

⁷⁰ Rapporteur spécial des Nations unies du Conseil des droits de l'homme sur les droits des personnes en situation de handicap, Rapport sur l'habilitation et la réadaptation en vertu de l'article 26 de la Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/HRC/40/32, 21 janvier 2019, paragraphe 4.

En l'absence de services de réadaptation, les personnes ayant une surdicécité n'apprennent pas à communiquer pleinement ou développent un type de "signe maison", souvent appelé "signe adaptatif", qui est accepté par les membres de la famille ou les personnes qui sont en contact avec elles⁷¹. Sans intervention précoce, les enfants ayant une surdicécité prélinguistique sont incapables de communiquer avec leurs parents et peuvent connaître d'importants retards de développement.

Les services de réadaptation, souvent appelés réadaptation à base communautaire (RBC), sont des services spécialement conçus pour les personnes en situation de handicap. Ils sont interdisciplinaires et intersectoriels et sont dispensés à travers une série de modèles de prestation de services sociaux et de santé, notamment par les hôpitaux et les cliniques, les écoles, les ONG, les aides à domicile, les entreprises, etc. Ils sont également considérés comme faisant partie de la couverture sanitaire universelle (CSU)⁷², et sont donc essentiels pour les personnes en situation de handicap. Dans de nombreux pays à revenu faible ou intermédiaire, les services de RBC manquent de personnel et sont sous-financés⁷³.

L'enquête de la WFDB a révélé que, lorsqu'il existe des services de RBC pour les personnes en situation de handicap, il leur manque souvent les éléments spécifiques à la surdicécité, à savoir des professionnels issus d'un éventail de disciplines et formés à la surdicécité, ainsi qu'un accent sur le développement de méthodes de communication combinées à une interaction sociale pour améliorer et soutenir à la fois la communication et l'engagement social des personnes ayant une surdicécité. En outre, la réadaptation des personnes ayant une surdicécité est souvent axée sur la déficience plutôt que sur l'environnement et les principaux domaines de la vie, tels que le travail, la famille et la vie sociale⁷⁴.

Bonnes pratiques

Les services de RBC doivent être flexibles, centrés sur la personne, c'est-à-dire répondre aux besoins de l'individu, et disponibles au cours des différentes étapes de l'adaptation de la vie. La responsabilisation, l'autonomie, l'indépendance et l'inclusion sociale doivent être au centre des approches de réadaptation. L'accent doit être mis sur l'environnement de vie

⁷¹ Deasy, K. & Lyddy, F., "Potentiel de communication des individus congénitalement sourds et aveugles : C'est dans l'œil du spectateur", *Le psychologue irlandais*, volume 35 n° 8, mars 2009, pages 205-210.

⁷² Bright, T., Wallace, S., et Kuper, K. "Une revue systématique de l'accès à la réadaptation pour les personnes en situation de handicap dans les pays à revenu faible et intermédiaire", *Journal international de la recherche environnementale et de la santé publique*, vol. 15 numéro 10, 2165, le 2 octobre 2018.

⁷³ *Ibid.*

⁷⁴ Centre national sur le handicap de la vision et l'audition combinées / surdicécité, *Rapport annuel d'Eikholt*, octobre 2021, page 6.

de l'individu et non sur la déficience, c'est-à-dire la surdicécité, et doit aboutir à un plan individualisé qui est ajusté au fil du temps.

Les approches seront différentes pour chaque individu mais peuvent inclure :

- Survivre et faire face à la vie quotidienne, c'est-à-dire faire face aux besoins de soutien urgents
- Reconnaître la nécessité de s'adapter à la vie
- Explorer de nouveaux moyens de faire face à la vie quotidienne
- Développer ou adapter les méthodes de communication
- Développer des stratégies de stabilisation et de nouveaux objectifs de vie
- Trouver des moyens de maintenir et de gérer les nouvelles routines et les stratégies de stabilisation
- Gérer les facteurs émotionnels⁷⁵.



Donner aux gens une chance d'apprendre, de découvrir, de choisir - c'est très important. Si les gens pensent que je ne peux pas faire quelque chose, ils ne me le diront pas ou ne me le montreront pas, et je ne le saurai jamais... J'ai appris à faire du roller, à grimper aux arbres et à faire voler des cerfs-volants. On ne m'a jamais dit que ce n'était pas pour vous... C'est mon message à tous les parents et enseignants... Vous ne pouvez pas savoir ce dont une personne est capable. Ayez des attentes élevées, comprenez leur soutien et poussez-les à se découvrir eux-mêmes

- Zamir Dhale, fondateur de la Société pour l'autonomisation des personnes ayant une surdicécité, Inde⁷⁶



Les personnes ayant une surdicécité sont mieux servies par une équipe de professionnels de la réadaptation pluridisciplinaire. Il est utile pour les groupes professionnels d'établir et de documenter les bonnes pratiques cliniques ou techniques pour travailler avec les personnes ayant une surdicécité, la façon dont ils travailleront avec d'autres groupes

⁷⁵ Goransson, Lena. La surdicécité dans une perspective de vie: Stratégies et méthodes de soutien, www.skane.se/dovblindteam, 2008, pages 49-50.

⁷⁶ Dhale, Zamir. *Ma vie en tant que personne atteinte de surdicécité*, www.sedbindia.org, octobre 2021.

professionnels de réadaptation et la façon dont ils travailleront avec d'autres services, tels que l'éducation, le travail social, les soins sociaux, etc.⁷⁷. Les professionnels de la réadaptation doivent avoir une éducation, une formation et des qualifications appropriées, ainsi qu'un développement professionnel continu, et doivent refléter les éléments suivants :

- Surdicécité pré-linguale et post-linguale
- Comment les sens fonctionnent ensemble
- Tests visuels et auditifs et options de traitement
- L'impact de la double perte sensorielle sur divers domaines de fonctionnement dans un large éventail de domaines fonctionnels
- Une gamme de méthodes de communication pour les personnes ayant une surdicécité et comment sélectionner les méthodes de communication pour les individus
- Stratégies d'aide à l'orientation et à la mobilité, y compris l'utilisation d'appareils et de technologies d'assistance, le cas échéant
- Stratégies pour soutenir l'autonomie des personnes ayant une surdicécité et comment soutenir leurs choix
- Stratégies pour soutenir les compétences de base dans la vie courante, la transition des jeunes et l'adaptation aux tâches quotidiennes à tous les stades de la vie, ainsi que l'inclusion sociale et la prévention de l'exclusion sociale
- Options et outils d'évaluation
- Options d'intervention
- Accès à la recherche et aux preuves concernant les personnes ayant une surdicécité
- Compréhension des obligations en matière de santé et de soins, y compris les facteurs de risque, tels que les abus, l'exploitation, etc.
- Stratégies pour travailler avec les membres de la famille
- Approche en équipe avec d'autres professionnels
- Décisions et considérations centrées sur la personne⁷⁸.

Il est important de noter que les professionnels de la réadaptation qui travaillent avec des personnes ayant une surdicécité doivent communiquer directement avec ces personnes, et ne pas se contenter d'observer ou

⁷⁷ Voir, par exemple, Collège royal des thérapeutes du discours et du langage, Surdicécité - aperçu, <https://www.rcslt.org/speech-and-language-therapy/clinical-information/deafblindness/#section-4>, consulté en mai 2022.

⁷⁸ Collège royal des thérapeutes du discours et du langage, surdicécité - aperçu, <https://www.rcslt.org/speech-and-language-therapy/clinical-information/deafblindness/#section-4>, consulté en mai 2022.

d'utiliser des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles. Cette pratique permet aux professionnels de la réadaptation de mieux comprendre les méthodes de communication uniques requises pour chaque individu.

Pour les enfants ayant une surdicécité, la RBC doit combiner des services de santé, d'éducation et de réadaptation et doit fournir un soutien et un apprentissage dans les domaines suivants :

- Perception et stimulation sensorielles
- Communication
- Mobilité
- Orientation
- Aptitudes à la vie quotidienne
- Développement global de l'enfant
- Préparation à l'école
- La vie familiale, y compris le travail avec les familles pour les impliquer dans le développement de leur enfant⁷⁹.

Les jouets de stimulation sensorielle spécialement conçus ou sélectionnés pour les enfants ayant une surdicécité peuvent contribuer à stimuler l'audition et la vision résiduelles et les aider à développer les gestes et la communication⁸⁰. Soutien pour les parents et les membres de la famille doit inclure des informations sur la surdicécité, les ajustements émotionnels et pratiques de la vie, les méthodes de communication, les méthodes pour assurer le soutien des pairs, et des informations sur la façon dont les enfants ayant une surdicécité apprennent et se développent puisque les parents facilitent l'apprentissage qui est normalement observé par les enfants non ayant une surdicécité. Les services destinés aux parents doivent être coordonnés et faciles à utiliser, car sans un soutien adéquat et structuré, les familles doivent faire face à des difficultés considérables pour élever un enfant sourd et aveugle⁸¹.

Pour les adolescents, la RBC doit se concentrer sur l'image de soi, l'interaction et le développement social, les relations personnelles, la transition vers la vie adulte, la formation professionnelle pour permettre des opportunités d'emploi, l'indépendance accrue, l'autonomie et la prise des

⁷⁹ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 32.

⁸⁰ Sense International, Soutien sensoriel pour Isabela, <https://senseinternational.org.uk/our-impact/isabela-s-story/>, consulté en mai 2022.

⁸¹ Goransson, Lena. La surdicécité dans une perspective de vie: Stratégies et méthodes de soutien, <https://nkcdb.se/wp-content/uploads/2018/11/Deafblindness-in-a-Life-Perspective.pdf>, 2008, page 63-83.

décisions. Les jeunes ayant une surdicécité sont confrontés à des obstacles considérables en matière d'emploi.

Par conséquent, la RBC devrait viser à les préparer au travail et à la recherche d'un emploi, compte tenu des nombreux obstacles auxquels ils sont confrontés. Enfin, les jeunes ayant une surdicécité ont besoin d'acquérir et/ou d'approfondir leur compréhension de la surdicécité afin de développer des stratégies d'adaptation pour un environnement en mutation⁸².

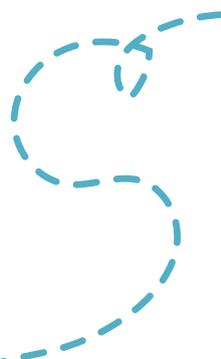
Pour les adultes, la RBC devrait se concentrer sur la manière d'accéder aux services d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles, sur l'organisation de leur environnement, sur le maintien de l'emploi (p. ex., par le biais de la réadaptation professionnelle), sur la fixation ou l'ajustement des objectifs de vie et des relations personnelles, tout en travaillant avec leur réseau existant de famille et d'amis. Il est important de combiner l'interaction sociale et la communication comme un sujet global pour renforcer le réseau autour des personnes ayant une surdicécité, plutôt que de travailler sur la communication de manière isolée⁸³.

Pour les personnes âgées, il est important de distinguer celles qui ont acquis la surdicécité en vieillissant de celles qui sont atteintes de surdicécité et ont vieilli, car leurs besoins seront différents. La RBC devrait fournir des informations sur la manière de s'adapter à la vie avec la surdicécité, sur la manière d'intégrer les considérations et la sensibilisation à la surdicécité dans les soins de santé (p. ex., les médecins, les soignants, les maisons de retraite, etc.), sur les stratégies d'information pour renforcer le réseau d'amis et de famille de l'individu, sur l'accès aux services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et aux appareils d'assistance, formation sur la façon de travailler avec des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et sur les ajustements de la vie quotidienne⁸⁴. L'exclusion sociale augmente avec l'âge, et elle augmente avec la surdicécité, ce qui aggrave les effets du vieillissement et de la surdicécité. Il est donc essentiel que les services de RBC soutiennent les méthodes de communication en combinaison avec l'interaction sociale pour prévenir l'isolement.

⁸² *Ibid.* pages 85-97.

⁸³ *Ibid.*, pages 109-127.

⁸⁴ *Ibid.* pages 143-161.



Étude de cas

La communication est un droit de l'homme : Les leçons de Sonia Margarita en Équateur

Sonia Margarita est une femme de 68 ans atteinte de surdité, originaire d'Équateur. À douze ans, elle a eu un accident en jouant avec les autres enfants. Elle s'est cognée la tête, ce qui a entraîné un décollement de la rétine, et n'a pas pu bénéficier de soins médicaux immédiats dans sa région. Elle a été emmenée en Colombie afin de recevoir des soins médicaux de meilleure qualité. Après plusieurs traitements et procédures, on lui a prescrit des médicaments qui ont fini par entraîner une perte d'audition. À l'âge de quatorze ans, elle était complètement sourde et aveugle.

C'était très émouvant de devenir sourdaveugles à l'adolescence, pendant cette période de la vie très sociale où le monde s'élargit. Ces événements traumatisants lui ont laissé un sentiment de vide émotionnel et de coupure. Cependant, sa famille lui a fourni l'amour et le soutien et lui a fait comprendre qu'elle n'était pas seule. Ils ont joué un rôle clé dans le soutien de son inclusion sociale, par exemple, pour assister à des fêtes et à des danses.

Une fois qu'elle a accepté sa condition, elle était ouverte à la possibilité d'apprendre de nouvelles façons de communiquer. Elle utilise des méthodes de communication combinées afin d'interagir avec son entourage, ce qui est une bonne pratique pour les personnes ayant une surdité. Elle a appris à lire le braille et, comme il n'existait pas de services de réadaptation pour l'apprentissage de la communication entre personnes ayant une surdité dans sa région, elle a développé sa propre forme de communication tactile. Au départ, sa famille lui a servi de premiers guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, et ils ont également engagé des tuteurs pour lui faire l'école à la maison pendant la majeure partie de son éducation. Cependant, Sonia Margarita a également appris aux autres à communiquer en utilisant sa forme de signe tactile, ce qui l'a rendue moins dépendante de sa famille. Elle utilise également un appareil de "téléact" ou "télétouch" qui permet à une personne de taper des mots sur un clavier qui s'affiche ensuite en braille sur une grille pour que Sonia Margarita puisse les lire. Cela a été utile pour communiquer avec des personnes qui ne connaissent pas les signes tactiles. Depuis qu'elle a acquis la surdité à l'adolescence, elle communique en espagnol, sa langue maternelle.

Sonia Margarita est titulaire de quatre diplômes universitaires et a mené une carrière brillante en tant que professeur, enseignant un large éventail de matières et de groupes d'âge. Elle attribue ce succès à sa capacité à expliquer clairement des concepts très techniques, démontrant ainsi que la communication n'est pas seulement une capacité mais l'une de ses plus grandes forces.

Elle utilise des moyens innovants pour communiquer et vivre de manière indépendante. Par exemple, la sonnette de porte active des ventilateurs dans toute la maison, ce qui l'avertit que quelqu'un est à la porte. Elle passe sa main à travers les barres de sécurité, et si c'est quelqu'un qu'elle connaît, il peut utiliser des signes tactiles pour communiquer avec elle. Elle utilise également un

téléphone fixe sans fil pour appeler sa famille ou son guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, en utilisant les touches à effleurement, qui vibrent comme moyen d'envoyer des messages courts en cas d'urgence.

Sonia Margarita affirme que les personnes ayant une surdicécité ont besoin des éléments suivants pour assurer la communication :

- Une attitude positive pour obtenir le soutien des gens
- Un système de soutien solide et cohérent, par exemple la famille, les amis, les voisins, les enseignants, les collègues et les professionnels qui soutiennent les personnes ayant une surdicécité
- Une approche flexible et adaptée de l'enseignement de nouvelles méthodes de communication, en veillant à ce qu'elles conviennent à la personne et à ce qu'elles optimisent toute vision ou audition résiduelle
- Stimulation de tous les sens pour qu'ils soient utilisés, surtout au jeune âge
- Exploration de l'orientation, du guidage, de la distance et de la mobilité afin de maximiser l'indépendance
- Avoir plusieurs méthodes de communication, comme Sonia Margarita, pour qu'il y ait plus d'une façon de communiquer.

La communication est un droit qui est souvent considéré comme acquis. Pour les personnes ayant une surdicécité, c'est la clé de l'inclusion sociale, des moyens de subsistance et d'une vie indépendante, comme le montre clairement l'exemple de Sonia Margarita. Certaines personnes ayant une surdicécité ont réussi à apprendre des méthodes de communication sans l'aide du gouvernement ou des programmes de RBC, mais les conditions de leur situation individuelle, par exemple des expériences positives de soutien familial et de moyens financiers, ont souvent été des facteurs essentiels de réussite. L'investissement du gouvernement dans les programmes de RBC pour soutenir les interventions précoces visant à développer des méthodes de communication et à soutenir les ajustements de vie permettra de s'assurer que les personnes ayant une surdicécité ne sont pas laissées pour compte.



Recommandations

Gouvernements

- Reconnaître légalement la surdicécité et veiller à ce qu'elle soit incluse dans les services de RBC qui sont centrés sur la personne, interdisciplinaires, intersectoriels et font partie de la couverture sanitaire universelle
- Renforcer les capacités des professionnels de la RBC en matière de surdicécité et de méthodes et approches spécifiques à la surdicécité
- Veiller à ce que les services de RBC soient centrés sur la personne, s'adaptent au cycle de vie de l'individu et soient conçus pour aider les personnes ayant une surdicécité pré-linguale et post-linguale
- Faciliter la participation des personnes ayant une surdicécité au développement des services de RBC

Les OPD et les ONG

- Créer des alliances avec des personnes ayant une surdicécité, des professionnels de la santé et des familles afin de renforcer les capacités sur les besoins des personnes ayant une surdicécité en matière de services de RBC

Donateurs et instituts de recherche

- Veiller à ce que les programmes financés, y compris les programmes pilotes, sur les services de RBC pour les personnes ayant une surdicécité
- Mener des recherches sur l'efficacité programmatique et le rapport coût-efficacité des services de RBC pour les personnes ayant une surdicécité

Appareils et technologies d'assistance et technologies accessibles

Les personnes en situation de handicap, y compris les personnes ayant une surdicécité, ont le droit d'accéder à des appareils et technologies d'assistance abordables, qui sont des outils d'assistance, d'adaptation ou de réadaptation conçus pour aider spécifiquement les personnes en situation de handicap dans leurs tâches quotidiennes. Ils ont également le droit d'accéder à des technologies accessibles et abordables, qui sont des technologies et des outils numériques destinés à un public plus large, mais qui peuvent être

utiles aux personnes en situation de handicap⁸⁵. Les personnes en situation de handicap qui ont accès à des appareils et technologies d'assistance ou à des technologies accessibles sont mieux à même de maintenir ou d'améliorer leur fonctionnement et leur indépendance, ce qui améliore leur bien-être⁸⁶. Bien que les appareils et technologies d'assistance puissent conduire à une plus grande indépendance, ils ne doivent pas être considérés comme un substitut aux services d'assistance en direct comme par exemples des services de guide-interprète/interprète pour sourdaveugles.

Très peu de pays disposent d'une politique ou d'un programme national en matière de technologies d'assistance, et même dans les pays à revenu élevé, les produits d'assistance sont coûteux et souvent rationnés ou non inclus dans les régimes de santé et d'aide sociale, ou difficiles à obtenir par le biais de ces régimes, ce qui entraîne des paiements directs élevés. Dans de nombreux pays à faibles revenus, les personnes en situation de handicap dépendent des dons et/ou d'une qualité inférieure des produits qui peuvent ne pas convenir à l'individu particulier⁸⁷. En plus de l'accès à ces appareils et technologies, l'entretien régulier, les pièces (comme les piles) et les ajustements continus pour bien ajuster l'appareil ou pour qu'il fonctionne pour la personne à mesure qu'elle s'y adapte et que son état évolue dans le temps représentent des obstacles, surtout dans les pays à revenus intermédiaires ou faibles.

En outre, les personnes ayant une surdicécité doivent souvent acheter des technologies d'assistance qui s'ajoutent aux technologies existantes disponibles pour tous. Par exemple, les ordinateurs ne sont généralement pas équipés de logiciels de lecture d'écran. Les personnes qui ont besoin de la technologie de lecture d'écran doivent souvent acheter un logiciel de lecture d'écran séparément, désinstaller le système d'exploitation et installer un nouveau système d'exploitation compatible avec le logiciel de lecture d'écran.

Les personnes ayant une surdicécité sont diverses et, par conséquent, la gamme d'appareils et de technologies d'assistance et de technologies accessibles dont elles ont besoin varie considérablement. Le plus souvent, ces dispositifs et technologies aident à la communication, à l'information, à la mobilité et/ou à la mémoire. Parmi les exemples, citons les fauteuils roulants, les appareils auditifs, les lunettes, les cannes rouges et blanches, les logiciels de lecture d'écran, les technologies des smartphones, les afficheurs et preneurs de notes en braille, les jouets sensoriels pour enfants, etc. Il est également possible d'élargir la gamme de dispositifs et de technologies destinés aux personnes ayant une surdicécité grâce à des technologies nouvelles et émergentes qui sont disponibles mais ne sont pas actuellement utilisées pour les personnes ayant une surdicécité.

⁸⁵ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, articles 4.g, 4.h, 9.2.h, 19.b, 20, 26, et 32.d.

⁸⁶ Organisation mondiale de la santé, Technologie d'assistance, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>, le 18 mai 2018.

⁸⁷ *Ibid.*

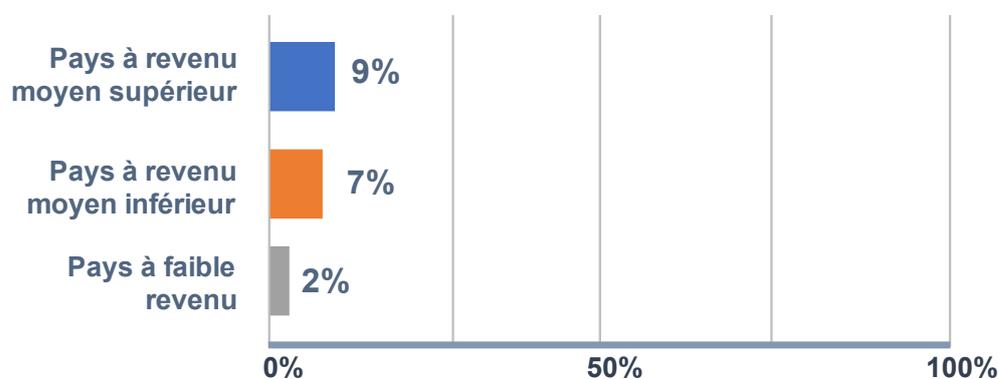
L'analyse des données quantitatives de la WFDB a révélé que l'accès aux appareils fonctionnels est très faible pour les enfants ayant une surdité. Dans les 36 pays de l'analyse MICS, 6% des enfants utilisaient des appareils auditifs, 5% des lunettes, et seulement 1% utilisait à la fois des lunettes et des appareils auditifs. L'accès aux appareils fonctionnels était le plus élevé dans les pays à revenu moyen supérieur. Pour le tableau complet des données, voir le tableau 2 de l'annexe 1.

L'ACCÈS AUX DISPOSITIFS D'ASSISTANCE POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE SURDITÉ



Dans l'enquête de la WFDB, les personnes interrogées ont généralement déclaré que les appareils et technologies d'assistance sont inabordable ou indisponibles, qu'il y a très peu de choix et que la formation sur la façon de les utiliser est limitée. De nombreux régimes de protection sociale ne couvrent pas les coûts des appareils et technologies d'assistance et ne les reconnaissent pas comme une nécessité ou comme un coût supplémentaire dû au handicap⁸⁸.

ACCÈS AUX LUNETTES POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE SURDITÉ PAR NIVEAU DE REVENU DU PAYS



⁸⁸ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 19.

Bonnes pratiques

"Il est essentiel de répondre aux besoins non satisfaits en matière de produits d'assistance pour atteindre les objectifs de développement durable, assurer une couverture sanitaire universelle (CSU) et mettre en œuvre la CDPH⁸⁹. L'initiative GATE (Coopération globale sur les technologies d'assistance) de l'OMS, qui vise à aider les gouvernements à accéder aux technologies d'assistance dans le cadre des soins de santé primaires universels, définit des bonnes pratiques dans cinq domaines interdépendants, qui sont adaptées ci-dessous pour s'appliquer aux personnes ayant une surdicécité :

Personnes



Faire participer les personnes ayant une surdicécité à la prise de décision concernant les appareils et les technologies d'assistance et adopter une approche centrée sur la personne et l'utilisateur qui répond aux divers besoins des personnes ayant une surdicécité

Politique



Développer des politiques et des programmes nationaux avec des normes minimales pour garantir que les personnes ayant une surdicécité puissent avoir accès aux produits d'assistance, y compris un mécanisme de financement durable et un accès universel

Produits



Identifier les produits prioritaires pour les personnes ayant une surdicécité, améliorer la production, l'approvisionnement et la prestation de services et soutenir l'innovation des technologies nouvelles et émergentes pour les personnes ayant une surdicécité

Fourniture



Développer un modèle de fourniture de services gratuits et abordables qui intègre les appareils et technologies d'assistance dans les services de santé et/ou de réadaptation ou les centres d'orientation spécialisés, facilitant ainsi l'accès aux services à partir d'un point unique

⁸⁹ Organisation mondiale de la santé, Technologie d'assistance, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>, le 18 mai 2018.

Personnel



Assurer la formation des professionnels sur la façon d'utiliser les appareils et technologies d'assistance et sur la façon de conseiller les personnes ayant une surdicécité sur leur utilisation, y compris sur l'entretien et les réparations⁹⁰.

Francisco (Frank), un homme atteint de surdicécité, utilise une plage braille lors d'une réunion à Nairobi, au Kenya, ce qui montre l'importance des appareils fonctionnels pour faciliter la participation. En même temps, il est assisté par deux guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles en langue des signes tactile espagnole.

Photo prise par la WFDB.



⁹⁰ Organisation mondiale de la santé, *Coopération globale sur les technologies d'assistance (GATE)*, [https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/global-cooperation-on-assistive-technology-\(gate\)](https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/global-cooperation-on-assistive-technology-(gate)), le 27 février 2018.

Étude de cas

Le rôle des dispositifs d'aide et des technologies accessibles : Les leçons d'Alegría aux îles Canaries

Alegría (pseudonyme) est une femme de 72 ans atteinte de surdité, originaire des îles Canaries, en Espagne. Elle est presque complètement aveugle et peut entendre avec un appareil auditif si on lui parle fort et tant qu'il n'y a pas de bruit de fond.

Quand Alegría sort seule, elle utilise un dispositif pour piétons installé au passage pour piétons qui, lorsqu'il est activé, émet un son audible pour lui indiquer quand elle peut traverser la route en toute sécurité. Cet outil d'activation sonore est essentiel pour la sécurité et l'indépendance d'Alegría, ainsi que pour sa capacité à se déplacer librement et de manière autonome. Malheureusement, ce système n'est pas activé à tous les feux de circulation de son quartier. Il y a encore beaucoup à faire pour rendre les rues plus accessibles aux personnes comme Alegría. Elle s'appuie souvent sur un guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ou un membre de sa famille, car ils lui fournissent des informations utiles qui vont au-delà de la traversée des rues et si elle emprunte un itinéraire non pris en charge par le dispositif pour piétons.

Alegría a reçu une formation et un soutien de la part des OPD locaux sur la manière de vivre de manière indépendante, y compris des conseils sur la manière de se déplacer avec sa canne rouge et blanche et d'entraîner sa mémoire pour apprendre de nouveaux itinéraires, ce qui renforce la confiance en soi. Elle a également reçu une formation gratuite et individuelle sur l'utilisation des technologies accessibles. Par exemple, elle utilise un lecteur d'écran et une commande vocale sur son téléphone portable. Elle utilise également la technologie de l'assistant virtuel à commande vocale pour consulter la météo, écouter une chanson ou définir des rappels.

Elle a pu participer à des rencontres sociales en ligne qui utilisent un logiciel d'appel vidéo accessible, ce qui l'aide à entrer en contact avec d'autres personnes et à stimuler sa mémoire et sa cognition. L'une des activités qu'elle apprécie le plus est de participer à son club de lecture hebdomadaire en ligne. Avant chaque réunion, Alegría lit le livre qui lui a été attribué à l'aide d'un appareil audiolivre. Elle partage ensuite ses réflexions avec le modérateur et les autres membres.

Ce ne sont là que quelques exemples de caractéristiques d'accessibilité, d'appareils fonctionnels, de technologies accessibles et de programmes visant à faciliter l'indépendance des personnes ayant une surdité.

Recommandations

Gouvernements

- Conformément à l'initiative GATE de l'OMS, intégrer des appareils et technologies d'assistance abordables et de qualité, ainsi que des technologies accessibles aux personnes ayant une surdicécité, dans les plans, programmes et services, par exemple dans le cadre de la couverture sanitaire universelle, et faire en sorte que ces services soient disponibles dans tout le pays et faciles à utiliser
- Faire pression sur les entreprises technologiques pour qu'elles adoptent les principes de conception universelle et intègrent des programmes d'assistance dans les appareils numériques (p. ex., grossissement, lecteurs d'écran, conversion de la parole en texte, etc.)
- Fournir une formation aux personnes ayant une surdicécité sur la manière d'utiliser les appareils ou technologies d'assistance et les technologies accessibles, en collaboration avec les organisations qui les représentent afin de s'assurer que les formations répondent aux besoins des personnes ayant une surdicécité
- S'assurer que les appareils et les technologies d'assistance sont adaptés aux besoins de la personne
- Faciliter la participation des personnes ayant une surdicécité à l'élaboration de politiques et de programmes relatifs aux appareils et technologies d'assistance
- Accroître la coopération internationale et l'assistance technique entre les pays afin de partager les informations et les bonnes pratiques sur les appareils et technologies d'assistance et les technologies d'accessibilité.

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

Les personnes ayant une surdicécité ont le droit d'accéder à une gamme d'aides à la communication à domicile, en établissement et autres, y compris une assistance en direct pour favoriser l'indépendance, l'autonomie et l'inclusion dans la communauté et pour prévenir l'isolement ou la ségrégation⁹¹. Le plus souvent, cela nécessite l'accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles. Cependant, certaines personnes ayant une surdicécité peuvent avoir recours à des assistants personnels pour une aide à la mobilité plus basique, et les enfants ayant une surdicécité peuvent avoir besoin d'assistants pédagogiques dans les écoles.

Les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles sont des professionnels formés et qualifiés de manière unique qui répondent

⁹¹ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, articles 4.h, 9.2.e, 9.2.f, 19.b, 20, 23.2, 28.2.a, et 29.a.iii.

aux besoins de soutien composés des personnes ayant une surdicécité, notamment en matière de communication, d'interprétation, d'accès à l'information, de description, d'orientation, de guidage et d'aide à la mobilité personnalisés⁹². Il est essentiel qu'ils soient formés aux méthodes de communication appropriées utilisées par les personnes ayant une surdicécité. Les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles sont un soutien essentiel qui permet aux personnes ayant une surdicécité de travailler, d'aller à l'école ou de poursuivre leurs études, de se rendre à des rendez-vous médicaux, d'accéder à d'autres services, de faire de l'exercice, de socialiser avec leur famille et leurs amis, de faire des courses, de faire des achats, de répondre à la correspondance et de profiter des événements culturels et des loisirs.

Selon l'enquête de la WFDB, de nombreux pays, notamment les pays à revenu faible ou intermédiaire, ne disposent pas d'un système de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, ce qui oblige les personnes ayant une surdicécité à s'en remettre aux membres de leur famille. Si les familles jouent un rôle important dans les réseaux de soutien des personnes ayant une surdicécité, il n'est pas viable de compter exclusivement sur les amis et les familles pour fournir ce service. En effet, les familles ne sont pas toujours disponibles et sont rarement formées pour fournir ce service, ce qui signifie que les personnes ayant une surdicécité sont dépendantes de la disponibilité des membres de la famille qui ont une connaissance suffisante de la communication entre personnes ayant une surdicécité. Les membres de la famille peuvent également interférer dans la tâche, affectant l'indépendance ou l'autonomie de la personne atteinte de surdicécité. Par exemple, le fait de compter sur un membre de la famille pour interpréter lors d'une visite médicale peut compromettre la vie privée, ou le membre de la famille peut essayer d'intervenir en tant que décideur par procuration dans les décisions relatives à la santé.

Les personnes ayant une surdicécité utilisent diverses méthodes de communication, en fonction de leur audition ou de leur vision résiduelle. Il n'existe pas une seule façon de communiquer pour toutes les personnes ayant une surdicécité. Certaines personnes ayant une surdicécité peuvent effectivement être en mesure d'utiliser le support d'assistance en direct disponibles aux personnes sourds (p. ex., les services de sous-titrage ou les interprètes en langue des signes) ou aveugles (p. ex., l'assistance personnelle) Toutefois, on pense souvent à tort que les services pour les personnes sourds ou les services pour les personnes aveugles seront suffisants pour les personnes ayant une surdicécité. Le plus souvent, les personnes ayant une surdicécité n'ont pas d'autre choix que d'utiliser les services pour les personnes sourds ou aveugles car il n'existe pas de

⁹² La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, pages 5-6. Les interprètes pour les personnes atteintes de surdicécité peuvent être désignés de plusieurs façons, notamment comme des guides-interprètes, des interprètes pour sourds-aveugles, des guides-communicateurs, des intervenants, etc. Dans ce rapport, les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles font référence à la forme d'assistance en direct propre aux personnes atteintes de surdicécité.

services pour les personnes ayant une surdicécité. Les services destinés aux personnes aveugles ou sourds ne sont généralement pas adaptés aux besoins des personnes ayant une surdicécité et peuvent représenter une charge pour d'autres groupes⁹³.

Lorsque des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles sont fournis, ils sont souvent coûteux, restrictifs, incohérents et leur disponibilité est limitée dans tout le pays, selon les répondants à l'enquête de la WFDB. Par exemple, un répondant a indiqué que son service de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ne lui laisse que deux heures pour se rendre à la banque, temps de déplacement compris. Ces types de restrictions limitent l'indépendance et rendent la vie quotidienne très rigide. De même, le fait d'exiger une réservation très longtemps à l'avance, par exemple 72 heures à l'avance, n'est pas réaliste dans la société moderne et oblige les personnes ayant une surdicécité à ne pas utiliser les services qui sont disponibles, mais impose trop de restrictions. Lorsque ces services ne sont pas gratuits, le coût, selon une autre personne interrogée, revient à payer le salaire d'une autre personne, ce qui constitue un obstacle impossible à surmonter pour de nombreuses personnes ayant une surdicécité.

Les membres de la WFDB ont signalé que les coupes dans les services gratuits ou à faible coût constituent une menace croissante pour les services existants et conduisent souvent à une réduction du nombre d'heures de disponibilité des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ou à une réduction du nombre de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles disponibles au sein d'un service, étirant les services. Souvent, les personnes ayant une surdicécité ne sont pas en mesure d'absorber ces réductions. Étant donné que les services d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles sont essentiels pour le travail, l'école et l'accès à d'autres services. Ces coupes obligent personnes ayant une surdicécité à travailler moins et à ne pas accéder aux services essentiels, ce qui entraîne une dépendance accrue.

Bonnes pratiques

La première étape pour garantir des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles de qualité consiste à reconnaître la surdicécité et les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles dans un cadre législatif et politique⁹⁴. Cela inclut également la reconnaissance des langues des signes là où elles ne sont pas encore reconnues, car la langue des signes est un élément de la communication entre personnes ayant une surdicécité et garantit la normalisation. Le cadre législatif et politique devrait également définir ou faire référence à des normes minimales et des mesures budgétaires pour le service, y compris le nombre d'heures disponibles gratuitement, qui devrait être basé sur des

⁹³ *Ibid.* page 12.

⁹⁴ Zevallos-Arevalo, Ricardo. *Le Pérou soutient la formation de guides-interprètes pour les personnes atteintes de surdicécité*, article préparé pour DBI Ibéro-Latin American Network, le 3 août 2021.

consultations avec les OPD des personnes sourdaveugles. Cela devrait être basé sur des consultations avec des personnes ayant une surdicécité et peut dépendre de l'environnement national et local ainsi que des exigences individuelles. Le cadre juridique et politique doit également préciser la manière dont la prestation locale de services sera assurée, par exemple par des mesures législatives et budgétaires⁹⁵. Les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles doivent également être considérés comme un aménagement raisonnable permettant aux personnes ayant une surdicécité de travailler, de suivre des cours, d'accéder aux services de santé et autres, ainsi que d'interagir socialement⁹⁶.

La fourniture de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles gratuits est un service essentiel pour les personnes ayant une surdicécité et, par conséquent, la fourniture de services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles est une obligation immédiate des États pour garantir le droit à la vie indépendante et d'être inclus dans la communauté⁹⁷. Toutefois, ce droit est également soumis à une réalisation progressive, et les États devraient s'efforcer de garantir un service complet de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles pour toutes les personnes ayant une surdicécité au fil du temps⁹⁸. De plus, comme il s'agit d'un service essentiel, les coupes budgétaires doivent être considérées comme rétrogrades⁹⁹. Il peut falloir plusieurs années pour mettre en place des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles là où il n'y en a pas actuellement, et des mécanismes informels, tels que des services volontaires ou des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles en formation, peuvent servir de mesure provisoire pendant que des services sont développés.

Les directives et les critères destinés à réglementer la prestation de services devraient être élaborés en consultation avec les personnes ayant une surdicécité et les organisations qui les représentent et devraient inclure des informations sur la formation, la certification et les codes de conduite éthiques¹⁰⁰. L'objectif des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles devrait être de favoriser l'autonomie, la vie indépendante, la

⁹⁵ Jaiswal, Atul. Services pour sourdaveugles de l'Ontario, *Projet de consultation des intervenants*, août 2019, page 6.

⁹⁶ Conseil Australien des sourdaveugles, *Réponse à l'admissibilité au régime national d'assurance-invalidité et soutien raisonnable et nécessaire*, le 25 septembre 2012.

⁹⁷ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 19.

⁹⁸ Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, résolution 2200A (XXI), le 16 décembre 1966, article 2.1.

⁹⁹ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 3: La nature des obligations des États parties (art. 2, paragraphe 1 du Pacte), le 14 décembre 1990, paragraphe 9.

¹⁰⁰ Rapporteur spécial du Conseil des droits de l'homme des Nations unies sur les droits des personnes en situation de handicap, rapport sur les politiques inclusives en matière de handicap, A/71/314, le 9 août 2016, paragraphe 49.

communication, la mobilité et l'accès à l'information, en tenant compte des capacités et des divers besoins des individus, dans différents aspects de la vie des capacités et des besoins divers des individus, dans les différents aspects de la vie¹⁰¹. Les services d'interprétation-guidage devraient donner la priorité aux fonctions essentielles, telles que le travail, l'éducation, les soins de santé, les services d'urgence, etc., et les loisirs et l'engagement social devraient être considérés comme essentiels pour les personnes ayant une surdicécité afin de lutter contre l'isolement social¹⁰². Il est donc essentiel que les personnes ayant une surdicécité aient leur mot à dire sur ce qui est essentiel lorsqu'elles accèdent aux services, car l'accès aux guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles fait pour beaucoup la différence entre communiquer ou ne pas communiquer, ce qui est fondamental pour tous les êtres humains.

Les éléments pour les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles devraient inclure :

- **Lignes directrices couvrant les compétences techniques et comportementales** - Les compétences techniques comprennent la connaissance de la surdicécité, les compétences en matière de communication avec les sourdaveugles, les compétences en matière de guidage, les qualifications et la certification en matière de formation, etc. Les compétences comportementales permettent de s'assurer que les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles sont flexibles, qu'ils sont à l'écoute de leurs émotions, qu'ils travaillent en équipe, etc.
- **Programme de formation et de certification** - Une fois les compétences convenues, le programme de formation et de certification peut être élaboré pour y répondre. Un système d'accréditation des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles non formels, tels que les bénévoles ou les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles en formation, peut également être envisagé.

¹⁰¹ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 13 ; Dhale, Zamir. *Ma vie en tant que personne atteinte de surdicécité*, www.sedbindia.org, octobre 2021.

¹⁰² Gerencer, S., & Lusina, U. *Performance de l'assistance personnelle chez les personnes atteintes de surdicécité*, juillet 2021.

- **Système d'enregistrement et de réservation** - Ce système devrait inclure un profil de rôle pour les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et un système de recrutement et d'enregistrement des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ainsi que des méthodes pour demander leurs services. La rémunération des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles devrait être basée sur une compensation équitable et faire partie du profil de rôle. Les personnes ayant une surdicécité doivent pouvoir choisir parmi les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles disponibles, et elles doivent pouvoir en réserver plusieurs à la fois, car certaines personnes ayant une surdicécité ont besoin de plus d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles, selon la situation, par exemple pour permettre des pauses pour les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles au cours d'un long événement. La coordination entre les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles peut contribuer à garantir que les personnes puissent utiliser la forme d'assistance en direct la plus appropriée en fonction de leurs besoins individuels
- **Mesures de contrôle de la qualité** - Il s'agit notamment d'un mécanisme de plainte, d'un mécanisme de retour d'information, d'une formation professionnelle continue pour les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, de mécanismes de sauvegarde, de mesures de contrôle pour garantir que les services respectent les normes, et de systèmes de collecte et d'examen des données pour garantir que les services répondent à la demande
- **Corps professionnel des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles** - Les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ont besoin de partager et d'échanger leurs connaissances, de rechercher les dernières pratiques en matière de communication et de guidage des personnes ayant une surdicécité, et de demander conseil. Un corps professionnel peut faciliter cela et faire progresser la profession¹⁰³.

Les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, les appareils et technologies d'assistance et les technologies accessibles constituent le portefeuille des services de soutien aux personnes en situation de handicap visant à surmonter et à éliminer l'exclusion sociale, et les personnes ayant une surdicécité peuvent utiliser toute combinaison de ces services, en fonction de leurs besoins individuels.

¹⁰³ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 12 ; Intervenor Services, *Ressources d'accompagnement pour les compétences comportementales: Stratégie de ressources humaines*, 2017-2018; et *Guide de ressources pour la formation sur les compétences techniques: Intervenor Services Stratégie de ressources humaines*, le 1er février 2019; Zevallos-Arevalo, Ricardo. *Le Pérou promeut la formation de guides-interprètes pour les personnes atteintes de surdicécité*, article préparé pour le réseau ibéro-latino-américain de DBI, le 3 août 2021



Un homme et une femme ayant une surdicécité (à gauche) se communiquent entre eux avec l'aide de leurs guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles (à droite), en utilisant la communication tactile.

Photo prise par la WFDB lors d'une réunion à Genève, en Suisse.

Étude de cas

Autonomie et indépendance grâce à des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles flexibles et gratuits : Les leçons de Randi Torgunn Myren en Norvège

Les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ont commencé en Norvège en 1980, et lorsque Randi Torgunn Myren a acquis la surdité en 1985, elle a saisi l'occasion de demander leurs services. L'accès à ces services lui permettait de ne pas dépendre des membres de sa famille pour tous ses besoins de communication.

"La première fois que j'en ai utilisé un, c'était pour une réunion d'été de l'Association norvégienne des personnes ayant une surdité (FNDB). J'ai demandé un guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles spécifique, et nous nous sommes bien entendus et avons eu une bonne chimie. Elle m'a mis en contact avec d'autres personnes ayant une surdité afin que je puisse me faire de nouveaux amis et m'informer sur la surdité."

Randi a étudié à l'université et a travaillé dans un service gouvernemental qui soutenait les personnes sourdes et sourdaveugles en leur fournissant des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles.

"[Le service] est gratuit en Norvège. Auparavant, le nombre d'heures pendant lesquelles vous pouviez utiliser le service était limité, mais aujourd'hui, il n'y a plus de restriction sur le nombre d'heures d'utilisation. La seule restriction est la disponibilité des interprètes."

Randi réserve des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et les rencontre ensuite près de chez elle. Elle est maintenant à la retraite et les utilise principalement pour l'aider à organiser, animer et participer à un groupe de personnes ayant une surdité qui se réunit dans un café local.

"Nous discutons, nous lisons les journaux, et parfois nous faisons un quiz. Nous pourrions aussi aller dîner ensemble dans un restaurant."

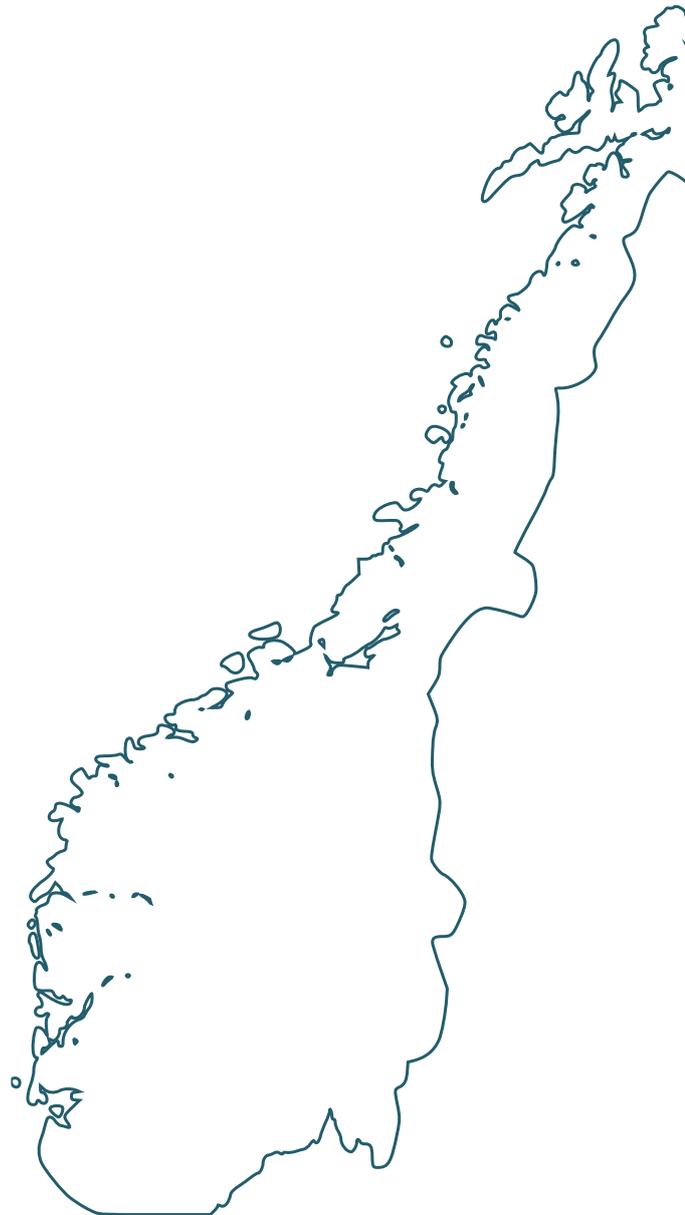
Randi a également recours à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles pour faire des randonnées en montagne, partir en vacances et assister à des réunions internationales pour le FNDB. Elle doit payer les frais de voyage, comme l'hôtel, pour le guide-interprète/interprète pour sourdaveugles lorsqu'elle se rend à l'étranger, mais le gouvernement couvre leurs honoraires professionnels.

Le service norvégien offre des services d'interprétation en langue des signes pour les personnes sourdes et des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles au sein d'un service combiné. Des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles peuvent être réservés par téléphone ou par courriel, et les questions urgentes, telles que les visites à l'hôpital ou chez le médecin, sont prioritaires. Il y a généralement suffisamment de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles disponibles, et vous pouvez souvent choisir le guide-

interprète/interprète pour sourdaveugles avec lequel vous voulez travailler s'il n'est pas déjà réservé.

Le service emploie directement certains guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles qui ont des horaires de travail fixes (p. ex., de 9h00 à 17h00), mais il existe aussi des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles indépendants, qui sont tout aussi qualifiés mais ont souvent des horaires plus flexibles. Par exemple, lorsque Randi voyage à l'étranger, elle fait appel à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles indépendants car leurs horaires flexibles leur permettent de voyager, alors que les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles directement employés par le service ne peuvent pas voyager en raison de leurs horaires fixes. Les professionnels indépendants aident à combler les lacunes de la demande et apportent une plus grande flexibilité au service.

Grâce à la souplesse et à la gratuité des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, Randi a pu conserver son emploi, obtenir de nouvelles qualifications, s'engager en tant que membre actif de son organisation nationale de personnes ayant une surdicécité (FNDB), nouer des contacts, voyager à l'étranger et pratiquer ses activités de loisirs préférées. Randi a été soutenue pour participer pleinement à la société et a bénéficié d'une indépendance et d'une autonomie sans avoir besoin de dépendre fortement des membres de sa famille. En outre, elle a évité l'isolement social que connaissent de nombreuses personnes âgées atteintes de surdicécité.



Recommandations

Gouvernements

- Consulter les OPD des personnes sourdaveugles et développer des partenariats avec les OPD, les ONG, les instituts de formation et le secteur privé pour explorer les modèles de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles
- Élaborer un cadre législatif et politique pour les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles pour les personnes ayant une surdicécité en tant que service essentiel
- Mettre en place un mécanisme de financement durable pour rendre progressivement les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles gratuits pour toutes les personnes ayant une surdicécité
- Établir des lignes directrices sur les compétences des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, un programme de formation et de certification, un système d'enregistrement et de réservation, et des mesures de contrôle de la qualité en consultation avec les OPD des personnes sourdaveugles
- Établir un lien entre les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et les ministères et départements concernés, par exemple la santé, l'éducation, l'emploi, etc., afin de garantir que les fonctionnaires et le personnel de première ligne reconnaissent les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, de sorte que les personnes ayant une surdicécité puissent y avoir accès dans les services ordinaires

Les OPD et les ONG

- Les OPD des personnes sourdes et malentendantes devraient collaborer avec les OPD des personnes sourdaveugles afin de défendre des objectifs communs en matière de services d'interprétation en langue des signes et de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, d'optimiser les synergies et de convenir de stratégies de réduction des coûts
- Plaider en faveur des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles pour les personnes ayant une surdicécité en tant que service essentiel de soutien aux personnes en situation de handicap et faciliter la participation des personnes ayant une surdicécité à tous les processus de la phase de conception
- Soutenir le développement d'un corps professionnel de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, conformément à d'autres modèles de services de soutien aux personnes en situation de handicap

- Développer des mécanismes et des réseaux, comme AT2030, pour rechercher, défendre et financer l'assistance en direct pour toutes les personnes en situation de handicap, y compris les guides-interprètes/interprètes pour les personnes sourdaveugles

Donateurs et instituts de recherche

- Accroître la coopération technique internationale en matière de services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et augmenter le financement pour mettre en place des services de soutien aux personnes ayant une surdicécité
- Soutenir le développement de réseaux ou de mécanismes visant à améliorer la fourniture d'une assistance en direct à toutes les personnes en situation de handicap, y compris les guides-interprètes/interprètes pour les personnes sourdaveugles
- Effectuer des recherches sur le coût, la rentabilité et le retour sur investissement des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles afin de lever les obstacles financiers.

Participation des personnes ayant une surdicécité

La participation des personnes en situation de handicap est nécessaire pour garantir la jouissance de tous leurs droits et constitue un droit autonome¹⁰⁴. Elle est traitée plus en détail dans le chapitre sur la participation à la vie publique et politique. La participation active et informée des personnes ayant une surdicécité respecte la devise du mouvement des personnes en situation de handicap "rien sur nous sans nous" et remplace la pratique courante consistant à prendre des décisions au nom des personnes ayant une surdicécité, ce qui garantit une bonne gouvernance et une approche fondée sur les droits de l'homme¹⁰⁵.

Le manque de participation des personnes ayant une surdicécité résulte d'une double barrière :

- 1 Absence de mesures d'accessibilité suffisantes et d'aménagements raisonnables, tels que des aides à la communication, y compris l'accès à des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles abordables, des appareils et technologies d'assistance, des informations dans des formats accessibles, etc.

¹⁰⁴ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, préambule et articles 1, 3, 4, 7, 9, 19, 21, 24, 26, 29, et 32-35.

¹⁰⁵ Comité des droits des personnes en situation de handicap, Observation générale n° 7 sur la participation des personnes en situation de handicap par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives, CRPD/C/GC/7, le 9 novembre 2018, paragraphe 2.

2 La perception erronée que les personnes ayant une surdicécité ne peuvent pas participer ou qu'il est trop difficile de les inclure.

Ces deux obstacles s'ajoutent l'un à l'autre car les perceptions erronées des capacités des personnes ayant une surdicécité conduisent souvent à l'absence d'aménagements raisonnables et de mesures d'accessibilité pour améliorer le support de communication. Pourtant, les supports de communication sont nécessaires pour démontrer les capacités des personnes ayant une surdicécité¹⁰⁶. Dans les pays à faibles revenus, les personnes ayant une surdicécité peuvent également rencontrer des obstacles économiques à la participation, car elles sont confrontées à la pauvreté et se préoccupent de trouver des moyens de générer des revenus.

Les aides à la communication sont nécessaires pour démontrer les capacités des personnes ayant une surdicécité.

Les idées fausses sur les capacités des personnes ayant une surdicécité conduisent souvent à un manque de soutien en matière de communication.

En outre, les DPO des personnes ayant une surdicécité n'ont souvent pas la capacité de suivre les opportunités de contribuer aux processus législatifs et politiques parce qu'ils n'ont pas accès à un support de communication abordable, souvent en raison d'un manque de services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles abordables. Par exemple, l'analyse documentaire a révélé que même lorsque les personnes ayant une surdicécité sont mentionnées dans des rapports mondiaux (p. ex., le rapport du Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes en situation de handicap ou les rapports parallèles de l'OPD au Comité de la CDPH), elles manquent de spécificité par rapport à d'autres groupes de personnes en situation de handicap, y compris d'autres groupes de personnes en situation de handicap sous-représentés, ou peuvent être entièrement exclues. Cela conduit à une sous-représentation des personnes ayant une surdicécité dans des outils normatifs essentiels, tels que les Observations générales et les Observations finales du Comité CDPH.

Lorsque les personnes ayant une surdicécité sont explicitement mentionnées dans les rapports ou les décisions, elles ne sont souvent pas consultées. Par exemple, la Commission nationale des droits de l'homme du Mexique a récemment exigé l'invalidité de diverses dispositions de la loi générale sur

¹⁰⁶ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 9.

l'éducation, y compris des dispositions sur l'éducation inclusive qui faisaient explicitement référence aux personnes ayant une surdicécité, parce que les personnes ayant une surdicécité n'ont pas été consultées sur la législation. La Cour suprême de justice de la Nation a déterminé qu'en affectant directement les droits des personnes en situation de handicap, il y avait une obligation de consulter ces groupes avant l'émission de la loi, conformément à la Constitution générale¹⁰⁷. Cet exemple montre qu'en négligeant la participation des personnes ayant une surdicécité, quelle qu'en soit la raison, ces processus devront probablement être revus pour comprendre les exigences expresses, telles qu'elles ont été définies directement par les personnes ayant une surdicécité. Il est donc plus rentable et plus efficace d'inclure les personnes ayant une surdicécité dès le début, même si cela nécessite du temps et/ou de l'argent supplémentaires de l'argent.

Bonnes pratiques

La participation doit être active, libre et significative, assurant une approche systématique et opportune. Il doit y avoir une garantie d'aménagements raisonnables des processus consultatifs. Ces processus ne doivent pas être stigmatisés et la capacité juridique de chacun doit être reconnue¹⁰⁸. Pour garantir un accès équitable aux informations et aux opportunités équitables de participation pour les personnes ayant une surdicécité, des mesures proactives doivent être prises. Par le biais de leurs organisations représentatives, les personnes ayant une surdicécité devraient être :

- **Invités activement à participer aux processus de prise de décision dès le début**, car ils n'ont peut-être pas la capacité de suivre ces nouvelles opportunités
- **Interrogés sur leurs besoins en matière d'informations et de communication** avec un préavis suffisant avant le processus de consultation, par exemple, l'accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, le partage d'informations à l'avance dans des formats accessibles, un lieu accessible, le sous-titrage, etc.
- **Donner la possibilité de fournir un retour d'information sur les ajustements** et indiquer si ces ajustements sont effectués par l'intermédiaire d'un point de contact pour les personnes en situation de handicap ou directement avec les organisateurs
- **Temps accordé à l'interprétation ou à d'autres ajustements** pour garantir l'échange et la compréhension des informations afin de

¹⁰⁷ La Cour suprême de justice de la nation, la CSJN, supprime plusieurs articles de la loi sur l'éducation générale en raison du manque de consultation préalable, communiqué de presse sur le n° 189/2021, Mexique, le 29 juin 2021, <https://www.internet2.scjn.gob.mx/red2/comunicados/noticia.asp?id=6497>, consulté en mai 2022.

¹⁰⁸ UNPRPD, *les conditions préalables nécessaires pour assurer l'inclusion du handicap dans les politiques, services et autres interventions*, <https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020-08/Annex%20%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf>, consulté en mai 2022, page 5.

permettre la participation et les pauses sensorielles lors de longues sessions¹⁰⁹.

Les services de guide-interprète/interprète pour sourdaveugles doivent être payés par les organisateurs et non par la personne ayant une surdicécité, car il s'agit d'un ajustement nécessaire pour assurer sa participation¹¹⁰, et les coûts doivent inclure les honoraires professionnels des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ainsi que des frais de déplacement raisonnables, le cas échéant. En outre, les organisateurs de processus participatifs pourraient bénéficier d'une sensibilisation accrue à la surdicécité, c'est-à-dire ce qu'elle est et comment les gens en sont affectés, ainsi que d'outils de participation, tels que des guides ou des manuels de communication pour sourdaveugles, qui sont souvent élaborés par des DPO de personnes ayant une surdicécité¹¹¹.

Les procurations, ou les représentants suppléants sans surdicécité, ne doivent pas être utilisées à la place des personnes ayant une surdicécité sans leur consentement exprès et ne doivent être envisagées qu'après avoir exploré toutes les possibilités de participation directe. En effet, les personnes qui parlent au nom des personnes ayant une surdicécité passent souvent à côté d'éléments ou de détails essentiels et n'ont pas l'expérience vécue de la surdicécité. Lorsque des mandataires sont utilisés, les personnes ayant une surdicécité doivent être soutenues pour examiner les versions finales ou les décisions afin de s'assurer qu'elles reflètent réellement leur point de vue. Les procurations ne doivent également être considérées que comme un arrangement ponctuel sauf si les DPO des personnes ayant une surdicécité donnent des instructions contraires.

Un moyen essentiel de garantir la participation des personnes ayant une surdicécité dans les pays à faible revenu est de s'attaquer d'urgence à l'extrême pauvreté de ces personnes afin qu'elles puissent concentrer leur attention sur le processus participatif.

¹⁰⁹ Sourds-aveugles Ecosse, Guide de communication inclusif pour le dialogue avec les personnes sourds-aveugles, <https://dbscotland.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/Inclusive-Communication-Guide-for-Engaging-with-Deafblind-People-accessible-final.pdf> consulté en mai 2022; et Jaiswal, Atul. Services des sourds-aveugles de l'Ontario, *Projet de consultation des parties prenantes*, août 2019, page 28.

¹¹⁰ Jaiswal, Atul. Services des sourds-aveugles de l'Ontario, *Projet de consultation des parties prenantes*, août 2019, page 28.

¹¹¹ Voir, par exemple, Sourds-aveugles Ecosse, Guide de communication inclusif pour le dialogue avec les personnes sourds-aveugles, <https://dbscotland.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/Inclusive-Communication-Guide-for-Engaging-with-Deafblind-People-accessible-final.pdf>.

Étude de cas

La participation des personnes ayant une surdité aux programmes généraux : Les leçons du projet SHAPES financé par l'UE

Le projet SHAPES (Vieillesse intelligente et saine à l'aide des gens engagés dans les systèmes de soutien, « The Smart and Healthy Ageing through People Engaging in Supportive Systems » en anglais) est un projet de quatre ans (2019-2023) qui vise à construire, piloter et déployer une plateforme ouverte standardisée à grande échelle pour l'Union européenne (UE), intégrant un large éventail de solutions technologiques, organisationnelles, cliniques, éducatives et sociétales pour un vieillissement actif, en bonne santé et à long terme. Plus précisément, ce projet s'intéresse à la technologie à domicile et dans les communautés locales pour réduire les coûts des soins de santé et des services sociaux, les hospitalisations et les soins en institution des personnes âgées.

La WFDB est l'un des 36 partenaires du consortium, composé de chercheurs, d'entreprises technologiques et d'organisations civiles et publiques visant à aider les personnes âgées, répartis dans 14 pays de l'Union européenne, et s'engageant auprès de plus de 2 000 personnes âgées, soignants et prestataires de services. L'objectif principal est d'améliorer la viabilité à long terme des systèmes de santé et d'aide sociale en Europe et d'améliorer l'indépendance et l'autonomie des personnes âgées.

Ce projet se concentre sur deux résultats principaux :

- 15 solutions numériques, telles que des dispositifs ou des produits destinés à améliorer la santé et les soins sociaux indépendants, qui sont développés et testés dans le cadre d'approches collaboratives. Par exemple, un outil est un robot destiné à aider les activités de réadaptation et à soutenir la vie quotidienne, et d'autres outils comprennent un téléphone intelligent ou une tablette avec une application de cartes fournissant des informations sur l'accessibilité des lieux publics et des entreprises
- Une plateforme numérique des bonnes pratiques et des enseignements tirés du projet, qui est actuellement à la disposition des partenaires de SHAPES mais qui peut être utilisée à d'autres fins à l'avenir.

Les personnes ayant une surdité ont participé à des activités de collecte de données, telles que des entretiens, des groupes de discussion et des ateliers, dans les domaines suivants afin d'élaborer des solutions numériques :

- La situation et les expériences des personnes ayant une surdité
- Les obstacles à l'accès à la santé et aux technologies
- Recommandations sur la manière dont la technologie peut être utilisée pour améliorer la santé et l'autonomie

- Recommandations sur la façon dont la technologie pourrait être plus accessible
- Tester les outils et solutions numériques développés pour le projet.

Un certain nombre de mesures ont été adoptées pour garantir l'inclusion des personnes ayant une surdicécité dans le projet. La WFDB a plaidé en faveur d'une ligne budgétaire pour les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles pour les réunions et les voyages afin de garantir que la participation des personnes ayant une surdicécité soit significative et égale à celle des participants au projet qui ne sont pas sourdaveugles. Les personnes ayant une surdicécité ont travaillé avec des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles pour participer aux activités de collecte de données, et certaines de ces activités ont travaillé avec des cohortes plus petites pour s'adapter aux exigences de communication du groupe. Par exemple, les groupes de discussion impliquaient généralement 2 à 3 participants sourdaveugles, et les ateliers comprenaient 7 à 10 participants sourdaveugles.

De nombreux événements du projet ont été intégrés pour permettre à la WFDB d'entrer en contact avec d'autres partenaires du projet et pour améliorer le profil des personnes ayant une surdicécité parmi les partenaires principaux. Par exemple, lors de l'une des réunions en ligne, une personne ayant une surdicécité a fait une présentation sur un panel tandis qu'une autre personne ayant une surdicécité modérait le panel. La WFDB a également fourni des conseils et un soutien technique à travers le projet sur la façon de rendre l'information accessible (p. ex., par des formats accessibles) et a assuré l'utilisation d'un langage conforme à la CDPH. Par exemple, la WFDB a fourni des conseils sur une vidéo promotionnelle pour améliorer le contraste des couleurs et ajouter des sous-titres.

La WFDB a engagé un coordinateur de projet sans surdicécité pour ce projet complexe et au rythme rapide, mais ce coordinateur a filtré toutes les décisions par le biais du président de la WFDB et des représentants régionaux afin de maintenir l'appropriation par les personnes ayant une surdicécité. Par exemple, la direction de la BDCEA a sélectionné les participants aux activités de collecte de données afin de garantir la diversité des méthodes de communication entre les cohortes. Le fait d'avoir un coordinateur de projet a permis de s'assurer que les activités étaient mises en œuvre en temps voulu, mais les personnes ayant une surdicécité ont dirigé le projet et les décisions liées au projet.

Les bonnes pratiques pour l'inclusion des personnes ayant une surdicécité dans les projets généraux tirées du projet SHAPES sont les suivantes :

- L'importance centrale de garantir des **normes d'accessibilité et des aménagements raisonnables**, y compris un budget pour les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et des informations dans des formats accessibles
- Impliquer les OPD des personnes sourdaveugles dans les **premières étapes de la planification**, y compris l'élaboration de la proposition, pour éviter d'apporter des modifications au projet à des étapes ultérieures

- Les personnes ayant une surdicécité peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire, comme un coordinateur de projet, pour gérer les activités quotidiennes et la communication, mais elles doivent **conserver la propriété du projet et le pouvoir de décision**
- **L'inclusion et l'accessibilité devraient être adoptées comme une exigence transversale** du projet dès le départ, de la même manière que les directives éthiques ou les mesures de sauvegarde font souvent partie intégrante des projets au stade de la conception
- Les OPD jouent un rôle clé dans la **sensibilisation et le soutien technique aux mesures d'accessibilité et d'inclusion** dans les projets généraux et devraient se voir attribuer un budget et des responsabilités explicites pour assumer ce rôle, plutôt que de fournir des conseils gratuits sur leur propre temps
- La **formation des partenaires de projet** au début d'un projet sur l'accessibilité et l'inclusion encourage le partage des responsabilités entre les partenaires de OPD et les partenaires de l'intégration
- **Les activités doivent être intégrées** avec les participants avec et sans handicap, mais certaines activités peuvent devoir être spécifiques aux personnes en situation de handicap, en fonction des besoins du groupe.

Le projet SHAPES a fourni une plateforme permettant aux personnes ayant une surdicécité de se réunir sur des questions de santé et de technologie, ce qui a donné lieu à un échange positif avec les organisations traditionnelles, à de nouvelles connexions et à de nouveaux partenariats avec les organisations traditionnelles, ainsi qu'à un apprentissage par les pairs entre personnes ayant une surdicécité. La WFDB prévoit de consolider les enseignements tirés du projet SHAPES et de produire un rapport final mettant en évidence les enseignements tirés de la participation des personnes ayant une surdicécité au projet, ainsi que les idées sur la santé et la technologie pour les personnes âgées atteintes de surdicécité.



Sonia Margarita, une femme âgée atteinte de surdicécité, utilise une plage braille pour naviguer dans son appareil mobile afin d'accéder et de tester différentes applications (apps) produites par le projet SHAPES dans son appareil mobile.

Photo prise par la WFDB à Nairobi, Kenya.

Recommandations

Tous

- Mettre en place un système permettant d'informer les OPD des personnes sourdaveugles des processus de consultation à venir
- Essayez d'autres moyens de communication avec les OPD des personnes sourdaveugles si elles ne répondent pas, car cela peut être dû à des obstacles à la communication plutôt qu'à un manque d'intérêt ou de disponibilité pour participer
- Garantir la mise en place d'un système permettant de faire des demandes d'aménagements raisonnables et adopter des mesures d'accessibilité pour que les processus participatifs soient plus faciles à naviguer pour les personnes ayant une surdicécité

Gouvernements

- Reconnaître la valeur et les capacités des personnes ayant une surdicécité, développer des partenariats avec les OPD des personnes sourdaveugles et soutenir leur participation active, y compris par des aménagements raisonnables
- Veiller à ce que les personnes ayant une surdicécité soient activement consultées chaque fois qu'elles sont mentionnées dans les lois, les politiques, les lignes directrices, les rapports et autres outils de mise en œuvre et sur les services qui les concernent
- Développer un service de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles/interprètes sourdaveugles pour réduire les obstacles à la participation des personnes ayant une surdicécité
- Interroger les OPD et les ONG qui représentent les intérêts des personnes ayant une surdicécité sans leur participation directe
- Reconnaître que la pauvreté est un obstacle à la participation et élaborer des programmes visant à générer des revenus pour les personnes ayant une surdicécité afin qu'elles puissent se consacrer aux processus participatifs

Les OPD et les ONG

- Soutenir l'élaboration de guides de communication pour les sourdaveugles et de directives d'accessibilité aux réunions qui incluent les personnes ayant une surdicécité, en consultation avec les personnes ayant une surdicécité
- Sensibiliser le gouvernement et les autres parties prenantes à l'importance d'inclure la participation des personnes ayant une surdicécité et faciliter les liens en conséquence

- Veiller à ce que les OPD ayant une surdicécité conservent leur autonomie de décision dans les programmes et projets communs

Donateurs et instituts de recherche

- Veiller à ce que les programmes financés permettent la participation directe des personnes ayant une surdicécité, y compris la mise à disposition de services de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles et le temps nécessaire pour permettre leur inclusion
- Faire de l'inclusion et de l'accessibilité une exigence transversale des programmes financés dès le départ et veiller à ce qu'elles soient intégrées dans la conception des programmes généraux.

Collecte de données et recherche

L'absence de reconnaissance légale de la surdicécité par les gouvernements ainsi que par d'autres acteurs internationaux, nationaux et infranationaux entraîne l'invisibilité des personnes ayant une surdicécité dans les statistiques, la recherche, les politiques, les programmes et les services généraux destinés à la population générale et les services spécifiques au handicap¹¹². Les données et les recherches sur les personnes ayant une surdicécité aident les décideurs à prêter attention aux aides spécifiques dont ont besoin les personnes ayant une surdicécité et éclairent les processus de planification et de budgétisation.

Sur la base de l'expérience de la WFDB dans la préparation des premier et deuxième rapports mondiaux sur la situation des personnes ayant une surdicécité, il est toujours nécessaire de disposer de données plus nombreuses et de meilleure qualité sur la situation des personnes ayant une surdicécité. Par exemple, de nombreuses études sur la surdicécité sont réalisées à très petite échelle et ne reflètent pas nécessairement les expériences des personnes ayant une surdicécité au niveau national. En outre, de nombreuses définitions ou outils de mesure différents ont été utilisés pour identifier les personnes ayant une surdicécité, ce qui peut rendre difficile la comparaison des résultats dans le temps et l'espace. De même, les enquêtes nationales ont souvent utilisé des outils de mesure du handicap qui ne permettent pas d'identifier les personnes ayant une surdicécité (p. ex., en se basant sur des catégories de déficiences où la surdicécité n'est pas une option). Même lorsque les enquêtes incluent les outils nécessaires, comme les questions du groupe de Washington, les analyses peuvent ne pas être désagrégées pour inclure la surdicécité comme une catégorie unique de handicap. De nombreuses enquêtes peuvent également ne pas avoir une taille d'échantillon suffisante pour

¹¹² La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 8.

explorer de nombreux résultats parmi les personnes ayant une surdicécité, en particulier les enfants ayant une surdicécité.

En outre, les personnes ayant une surdicécité constituent un groupe diversifié, ce qui peut créer des difficultés lorsqu'on essaie de classer ou de quantifier le groupe¹¹³. Le fait que la surdicécité ne soit pas considérée comme un handicap ou un choix distinct dans les enquêtes signifie que les personnes ayant une surdicécité doivent souvent choisir entre les options sourdes ou aveugles dans les enquêtes, ce qui fausse les données.

La surdicécité peut même être négligée dans le cadre de la recherche sur le handicap. En effet, les personnes ayant une surdicécité sont souvent exclues de la recherche plus large sur les personnes en situation de handicap, en raison d'un manque de financement et/ou de liens avec les instituts de recherche de liens avec les instituts de recherche. Les groupes plus petits, comme les personnes ayant une surdicécité, sont souvent privés de priorité en raison de leur nombre. Cependant, parce que la surdicécité est un handicap à faible incidence, à besoins de soutien élevés, il existe une compréhension très limitée des exigences des personnes ayant une surdicécité et, par conséquent ; une forte demande de preuves et d'informations sur ce qui fonctionne pour les personnes ayant une surdicécité.

Bonnes pratiques

Une plus grande coopération internationale est nécessaire pour formuler un programme de recherche international, réunissant les personnes ayant une surdicécité et les chercheurs¹¹⁴. En outre, les personnes ayant une surdicécité peuvent contribuer à la recherche de diverses manières, notamment :

- Identifier les priorités des sujets de recherche
- Fournir des conseils pendant la procédure de mise en service ou d'appel d'offres
- Conseils sur la conception de l'étude, les outils d'étude et les plans d'analyse de la recherche, y compris les questions de recherche et les questions à inclure dans les enquêtes
- Participer à la recherche, en tant que sujets. Les personnes ayant une surdicécité doivent participer directement avec l'aide d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles plutôt que de poser des questions aux membres de la famille ou à d'autres mandataires, dans la mesure du possible

¹¹³ Damen, Saskia, "Le défi d'identification de la surdicécité", *Journal britannique de la déficience visuelle*, 2019, Vol. 37(2) 77-80; Centre national de déficience combinée de la vision et de l'ouïe / Surdicécité, *Rapport annuel d'Eikholt*, octobre 2021, page 6.

¹¹⁴ Damen, Saskia, "Le défi de l'identification de la surdicécité", *Journal britannique de la déficience visuelle*, 2019, vol. 37(2) 77-80.

- Participer à la collecte des données en tant que membres de l'équipe de recherche
- Analyser les résultats ou contribuer aux plans d'analyse
- Élaboration de conclusions ou de recommandations
- Diffusion des résultats¹¹⁵.

Les personnes ayant une surdicécité auront besoin d'un soutien en matière de communication, comme des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ou des interprètes sourdaveugles, ainsi que d'autres exigences en matière d'accessibilité et d'aménagements raisonnables pour participer aux activités de recherche et pourront avoir besoin d'une formation, en fonction de leur rôle et de leur expérience.

Les grandes enquêtes, telles que les recensements nationaux, devraient inclure les questions du Groupe de Washington, afin de favoriser la désagrégation par handicap et d'accroître la visibilité des personnes en situation de handicap dans les données, y compris les personnes ayant une surdicécité. La WFDB, en partenariat avec l'ICED, a établi une méthode pour identifier le nombre de personnes ayant une surdicécité dans les données d'enquête qui utilise les questions du Groupe de Washington, qui sont décrites en détail dans le chapitre sur la prévalence.

Cependant, il est important de noter que de nombreuses enquêtes traditionnelles peuvent ne pas avoir une taille d'échantillon suffisante pour explorer en détail l'expérience des personnes ayant une surdicécité, en particulier les enfants ayant une surdicécité. Par exemple, il n'a pas été possible d'explorer des résultats tels que l'accès à la santé et à l'éducation des enfants au niveau national en utilisant les données des MICS, car la plupart des pays ont identifié moins de 10 enfants ayant une surdicécité et certains pays n'ont identifié aucun enfant atteint de surdicécité. Les recensements, qui tentent de recueillir des informations auprès de toutes les personnes d'une population, sont les plus susceptibles d'avoir des échantillons suffisamment grands pour mesurer les résultats chez les personnes ayant une surdicécité, cependant, ils sont peu fréquents (généralement tous les 10 ans). Une collecte de données supplémentaires sur la situation des personnes ayant une surdicécité peut être nécessaire pour compléter ces enquêtes générales.

En outre, les enquêtes générales doivent être accessibles et inclusives dans leur conception afin que les expériences des personnes ayant une surdicécité puissent être recueillies avec précision. Par exemple, dans l'enquête MICS, la littératie et la numératie sont déterminées par l'exécution par les enfants d'une tâche basée sur des documents écrits (p. ex., lire une phrase pour la littératie où effectuer des calculs mathématiques décrits dans

¹¹⁵ SUITCEYES, Recommandations de bonnes pratiques pour l'engagement des participants sourds-aveugles dans les recherches, https://suitceyes.eu/wp-content/uploads/2020/12/D8_D2.3-Best-practice-recommendations-for-engaging-deafblind-participants-in-research.pdf, consulté en mai 2022, page 7.

le texte) et des instructions orales. Étant donné que ces tâches ne sont pas fournies dans des formats accessibles (p. ex., le braille, instructions fournies avec des signes tactiles, etc.), elle ne donne pas une image réelle de la littératie et de la numératie des enfants ayant une surdicécité. La formation des collecteurs de données et la fourniture d'un soutien (p. ex., le braille, la langue des signes, etc.) sont nécessaires pendant la collecte des données.

Plus important encore, il est nécessaire d'effectuer des recherches et d'obtenir des preuves concentrées spécifiquement sur les personnes ayant une surdicécité et qui sont prioritaires pour elles (p. ex., des preuves disponibles dans le monde entier sur l'efficacité des modèles et/ou des services qui maximisent l'indépendance et l'autonomie et améliorent la qualité de vie des personnes ayant une surdicécité)¹¹⁶. Cette recherche doit s'aligner sur la CDPH et refléter les connaissances les plus récentes sur la surdicécité. Les principales priorités de recherche comprennent l'évaluation et la révision continues des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des appareils et technologies d'assistance, ainsi que des bonnes pratiques sur ce qui fonctionne pour les personnes ayant une surdicécité dans les services spécifiques au handicap et les services généraux.

Plus important encore, il est nécessaire d'effectuer des recherches et d'obtenir des preuves concentrées spécifiquement sur les personnes ayant une surdicécité et qui sont prioritaires pour elles (p. ex., des preuves disponibles dans le monde entier sur l'efficacité des modèles et/ou des services qui maximisent l'indépendance et l'autonomie et améliorent la qualité de vie des personnes ayant une surdicécité)¹¹⁷.

Cette recherche doit s'aligner sur la CDPH et refléter les connaissances les plus récentes sur la surdicécité. Les principales priorités de recherche comprennent l'évaluation et la révision continues des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des appareils et technologies d'assistance, ainsi que des bonnes pratiques sur ce qui fonctionne pour les personnes ayant une surdicécité dans les services spécifiques au handicap et les services généraux.

Recommandations

Gouvernements

- Soutenir la recherche sur les bonnes pratiques en matière de services et d'inclusion sociale des personnes ayant une surdicécité, en veillant à ce qu'elles participent à l'orientation de la recherche

¹¹⁶ Jaiswal, Atul. Services des sourds-aveugles de l'Ontario, *Projet de consultation des parties prenantes*, août 2019, page 28.

¹¹⁷ Jaiswal, Atul. Services des sourds-aveugles de l'Ontario, *Projet de consultation des parties prenantes*, août 2019, page 28.

- Soutenir le développement de la recherche sur les modèles et/ou services qui maximisent l'indépendance et l'autonomie des personnes ayant une surdicécité afin d'informer la prestation de services. Au fur et à mesure que la recherche et les preuves émergent, assurez-vous que les politiques et les programmes s'alignent sur les dernières découvertes

Les OPD et les ONG

- Inclure les personnes ayant une surdicécité dans les initiatives de recherche à tous les niveaux et dans la promotion de la collecte de données
- Soutenir la participation directe des personnes ayant une surdicécité au suivi et à l'évaluation des programmes

Donateurs et instituts de recherche

- Investir dans la recherche afin de mieux soutenir une base de données probantes pour des services spécifiques et pour les personnes ayant une surdicécité, notamment en ce qui concerne la fourniture de services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles
- Encourager la coopération internationale afin d'élaborer un programme de recherche mondial sur les personnes ayant une surdicécité, en travaillant avec les OPD des personnes sourdaveugles pour définir le programme
- Inviter les OPD des personnes sourdaveugles à des conférences universitaires et de recherche et réserver du temps pour discuter et évaluer les lacunes de la recherche pour les personnes ayant une surdicécité
- Inclure activement les personnes ayant une surdicécité et leurs OPD dans les activités de recherche, de la conception de l'étude à la collecte et à la diffusion des données, et utiliser des méthodes de collecte de données inclusives grâce auxquelles elles peuvent partager leurs propres expériences directement (plutôt que par défaut par l'intermédiaire d'un mandataire, tel qu'un membre de la famille) dans la mesure du possible.

INTEGRATION DU HANDICAP DANS LES LOIS, LES POLITIQUES ET LES SERVICES

Les personnes ayant une surdicécité devraient avoir accès aux mêmes services que les personnes qui n'ont pas de handicap, mais souvent, elles sont exclues sur la seule base de leur handicap. Ces services généraux comprennent l'éducation, l'emploi, la protection sociale, les installations de loisirs, le vote, la formation professionnelle, les services d'urgence, les tribunaux, le système judiciaire, etc. Ces services doivent être intégrés pour garantir l'inclusion de toutes les personnes en situation de handicap, avec une attention particulière sur les groupes sous-représentés, y compris les personnes ayant une surdicécité.

Les services qui sont normalement à la disposition du public ne doivent pas faire l'objet d'une ségrégation ou de services séparés pour les personnes en situation de handicap, car cela conduit à l'isolement et à l'exclusion sociale et accroît la stigmatisation et la discrimination. Ces services généraux doivent être liés aux conditions préalables à l'inclusion des personnes en situation de handicap et aux services spécifiques au handicap pour personnes ayant une surdicécité, tels que les services d'identification, d'évaluation et d'orientation des personnes en situation de handicap, les services de réadaptation et de RBC, les services de soutien aux personnes en situation de handicap (tels que les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et les interprètes pour sourdaveugles), l'accès aux appareils et technologies d'assistance et les mesures d'accessibilité. En outre, ces services généraux devraient également garantir la participation des personnes ayant une surdicécité et se fonder sur des données et des recherches sur les bonnes pratiques pour les personnes ayant une surdicécité¹¹⁸.

La section suivante examine les bonnes pratiques pour les personnes ayant une surdicécité dans les services ordinaires.

¹¹⁸ UNPRPD, *Les conditions préalables nécessaires pour assurer l'inclusion du handicap dans les politiques, services et autres interventions*, <https://unprpd.org/site/default/files/library/2020-08/Annex%20%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf>, consulté en mai 2022, page 4.



Un enfant sourd et aveugle et une femme discutent et s'amuse.

Avec l'aimable autorisation de Sense International.

L'éducation inclusive

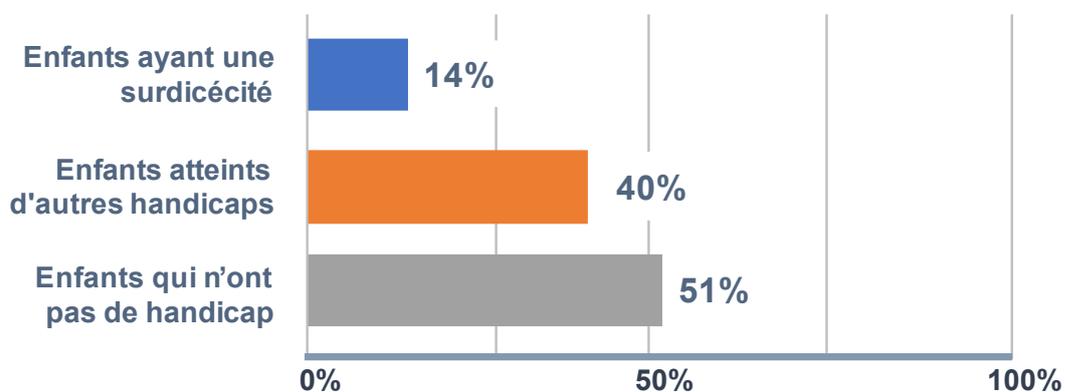
Les enfants ayant une surdicécité ont droit à une éducation inclusive, gratuite et de qualité pour réaliser tout leur potentiel et ne peuvent être interdits d'éducation en raison de leur handicap, quels que soient leurs besoins de soutien. Cela inclut le droit à des mesures de soutien individualisées, la facilitation de l'apprentissage des méthodes de communication pour les sourdaveugles, l'enseignement dans les modes et moyens de communication de l'individu, la facilitation de l'orientation et de la mobilité, l'accès aux appareils et technologies d'assistance et l'accès à une assistance en direct¹¹⁹.

Cependant, la réalité est que de nombreux enfants ayant une surdicécité ne sont pas inscrits à l'école, souvent en raison du manque de soutien parental et/ou du refus des écoles d'accepter les enfants ayant une surdicécité en raison de leurs exigences élevées en matière de soutien, selon l'enquête de

¹¹⁹ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, 13 décembre 2006, article 24 ; Comité des droits des personnes en situation de handicap, Observation générale n° 4 sur l'article 24 - le droit à une éducation inclusive, CRPD/C/GC/4, le 25 novembre 2016, paragraphe 35.c.

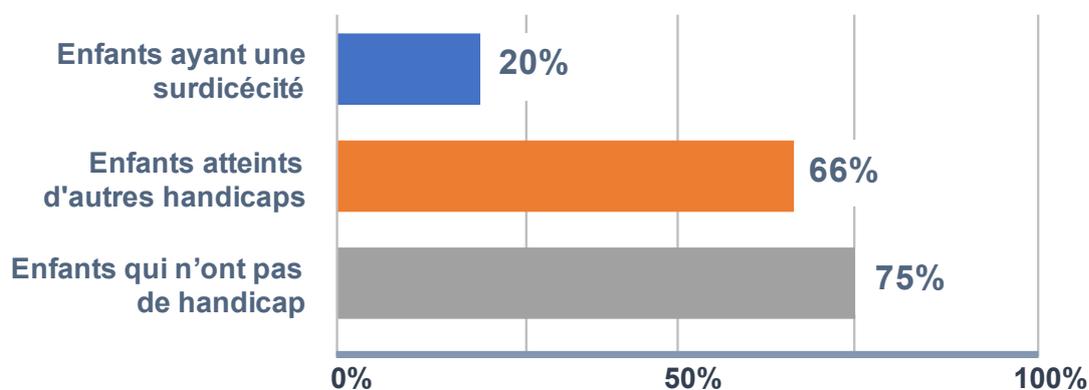
la WFDB. Les données de 36 pays de l'enquête MICS¹²⁰ ont montré que seulement 7% des jeunes enfants ayant une surdicécité (âgés de 3 à 4 ans) étaient inscrits dans des programmes d'éducation de la petite enfance. Les enfants ayant une surdicécité étaient moins susceptibles d'être inscrits dans un établissement d'éducation préscolaire que les enfants atteints d'autres handicaps (20 %) ou les enfants qui n'ont pas de handicap (31 %). La proportion d'enfants ayant une surdicécité qui fréquentaient l'éducation de la petite enfance augmentait avec le niveau de revenu du pays, ce qui était similaire à celui des enfants atteints d'autres handicaps et des enfants qui n'ont pas de handicap.

INSCRIPTION DANS UN PROGRAMME D'ÉDUCATION



La scolarisation s'améliore au niveau de l'école primaire, mais la tendance demeure. Les données ont révélé que seuls 20% des enfants ayant une surdicécité en âge de fréquenter l'école primaire étaient scolarisés. Les enfants ayant une surdicécité en âge de fréquenter l'école primaire avaient deux à trois fois moins de chances d'être inscrits à l'école primaire par rapport aux enfants souffrant d'autres handicaps (66 % inscrits) et aux enfants qui n'ont pas de handicap (75 % inscrits).

INSCRIPTION À L'ÉCOLE PRIMAIRE

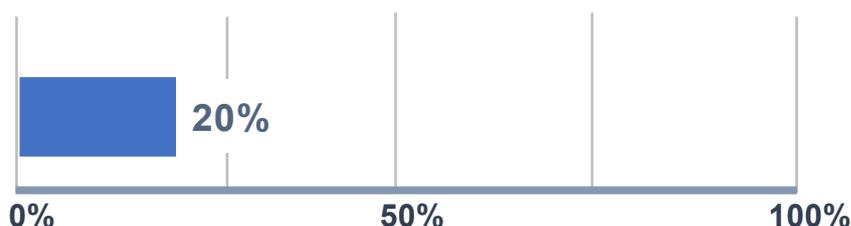


¹²⁰ Veuillez noter que les mesures de la scolarisation sont différentes de celles utilisées dans le 1^{er} rapport global. Ces mesures sont conformes aux indicateurs utilisés par l'UNICEF et aux objectifs de développement durable

De même, seulement 16% des enfants ayant une surdité ont fréquenté l'école secondaire. Les enfants ayant une surdité en âge de fréquenter l'école secondaire avaient deux fois moins de chances d'être inscrits à l'école secondaire que les enfants atteints d'autres handicaps (36% d'inscrits) et trois fois moins de chances d'être inscrits par rapport aux enfants qui n'ont pas de handicap (49%). Pour les données sur les différents pays, voir le tableau 3, annexe 1.

Pour les enfants ayant une surdité qui sont scolarisés, beaucoup d'entre eux se voient offrir des places dans des "écoles spéciales" qui sont séparées de la population générale, ce qui accroît l'exclusion sociale et l'isolement. La recherche quantitative n'a pas indiqué si les enfants ayant une surdité ou les enfants handicapés suivaient un enseignement ségrégué ou ordinaire. En outre, elle n'a pas étudié les taux de fréquentation ou de rétention des enfants ayant une surdité.

La qualité de l'éducation est difficile à mesurer statistiquement pour les enfants ayant une surdité. Par exemple, l'alphabétisation et la numération sont déterminées par l'exécution par les enfants de tâches basées sur des documents écrits, comme lire une phrase ou effectuer des calculs mathématiques. Comme ces tâches ne sont pas fournies dans des formats accessibles, tels que le braille ou la signature tactile, elles ne donnent pas une image réelle de la qualité de l'éducation des enfants ayant une surdité. En outre, les apprenants ayant une surdité ont des exigences diverses, par exemple, les apprenants pré-lingues et post-lingues peuvent avoir besoin de stratégies d'apprentissage différentes, et de nombreux programmes d'études sont fixes et inflexibles, ce qui rend difficile pour les enseignants de répondre aux besoins individuels des apprenants. De plus, les enseignants ne sont souvent pas formés à la communication entre personnes ayant une surdité, ce qui affecte considérablement les apprenants ayant une surdité¹²¹. Enfin, les apprenants ayant une surdité ont souvent besoin d'aide dans leur apprentissage, leurs activités récréatives et sociales, leurs soins de base et leurs déplacements dans l'école.



**seuls 20 % des enfants ayant une surdité
parviennent à suivre le rythme de
développement prévu**

¹²¹ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 28.

Parmi les enfants ayant une surdicécité (âgés de 3 à 4 ans), seuls 20 % étaient considérés comme étant sur la bonne voie en termes de développement, selon l'indice de la petite enfance. Cet indice est utilisé pour suivre la mise en œuvre des ODD et comprend les domaines de l'alphabétisation et du calcul, du fonctionnement physique, du développement socio-affectif et de l'apprentissage. Les enfants ayant une surdicécité avaient presque deux fois moins de chances d'être sur la bonne voie sur le plan du développement que les enfants atteints d'autres handicaps et trois fois moins de chances que les enfants qui n'ont pas de handicap. La proportion d'enfants ayant une surdicécité qui étaient sur la bonne voie sur le plan du développement a diminué en fonction du niveau de revenu du pays, passant de 40 % dans les pays à revenu moyen supérieur à 13 % dans les pays à faible revenu - une tendance similaire pour les enfants atteints d'autres handicaps et les enfants qui n'ont pas de handicap.

Bonnes pratiques

De nombreux pays sont en train de passer d'une éducation ségréguée à des modèles d'éducation inclusive et de mettre à jour les lois et les politiques en matière d'éducation afin de se conformer à la CDPH et de garantir que les enfants ayant une surdicécité ne doivent pas être exclus du discours sur la transition d'une éducation ségrégative vers une éducation ordinaire inclusive. Cependant, placer les enfants ayant une surdicécité dans des écoles ordinaires **sans** le soutien approprié **n'est pas** une éducation inclusive. Un soutien approprié comprend des compétences appropriées en matière de réadaptation, (p. ex., la capacité de communiquer ou d'effectuer des gestes élémentaires de la vie courante,) et un soutien éducatif et social, (p. ex., des assistants pédagogiques, des programmes d'études adoptés, la sensibilisation des familles, etc.) Par conséquent, la définition de l'éducation inclusive pour les enfants ayant une surdicécité comprend des mesures de soutien individualisées, l'apprentissage de méthodes de communication pour les sourdaveugles, l'éducation dispensée dans des modes et moyens de communication adaptés à l'individu, la facilitation de l'orientation et de la mobilité, l'accès à des appareils et technologies d'assistance et l'accès à une assistance en direct¹²². Les systèmes éducatifs en transition à partir de modèles ségrégationnistes doivent s'assurer que ces mesures sont en place afin d'assurer une transition en douceur pour les enfants ayant une surdicécité.

Étant donné que les enfants ayant une surdicécité courent un plus grand risque d'exclusion de l'éducation que les autres¹²³, les cadres juridiques et

¹²² Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 24; Comité des droits des personnes en situation de handicap, Observation générale n° 4 sur l'article 24 - le droit à une éducation inclusive, CRPD/C/GC/4, le 25 novembre 2016, paragraphe 35.c.

¹²³ Comité des droits des personnes en situation de handicap, Observation générale n° 4 sur l'article 24 - le droit à une éducation inclusive, CRPD/C/GC/4, le 25 novembre 2016, paragraphe 6.

politiques doivent faire explicitement référence aux apprenants ayant une surdicécité, et leurs exigences doivent être fondées sur la contribution des personnes ayant une surdicécité et de leurs familles. En outre, les lois, politiques ou procédures administratives qui interdisent ou ont pour effet de bloquer la scolarisation des enfants ayant une surdicécité dans les écoles intégratrices ordinaires, telles qu'une capitation générale sur les apprenants handicapés, devraient être annulées et remplacées par un modèle d'éducation intégratrice¹²⁴.

Les programmes d'identification et d'orientation précoces devraient être liés aux programmes d'éducation de la petite enfance, car l'intervention précoce est essentielle pour améliorer les résultats scolaires, cognitifs et sociaux des enfants ayant une surdicécité et pour faire en sorte que les enfants aient des compétences de base dans la vie courante et la capacité de communiquer¹²⁵. Là où l'éducation précoce fait défaut, un soutien communautaire pour assurer la transition des enfants ayant une surdicécité vers l'école primaire peut être nécessaire, en particulier si les programmes d'intervention ont été insuffisants ou si l'identification de la surdicécité ou la réadaptation ont été retardées. L'éducation à domicile, avec le soutien d'enseignants spécialisés des écoles locales et un programme d'études adapté, peut permettre aux parents et aux personnes qui s'occupent des enfants d'aider ces derniers à se préparer à l'école, à acquérir des aptitudes essentielles à la vie quotidienne et à établir des liens entre les familles et les écoles dès les premiers stades dans des contextes à faibles ressources où les programmes d'éducation de la petite enfance sont sursouscrits¹²⁶. Les directives destinées aux parents, aux enseignants et aux professionnels de la réadaptation concernant ce modèle de soutien à domicile contribueront à garantir le respect des normes de qualité. Toutefois, des mesures doivent être prises pour inclure les enfants ayant une surdicécité dans les programmes d'éducation précoce généraux et inclusifs et veiller à ce que l'intervention précoce y soit intégrée.

En outre, certains enfants ayant une surdicécité, tels que les enfants qui utilisent des langues des signes, nécessitent des pratiques pédagogiques adaptées pour assurer le développement social et culturel dans le respect de leur langue. Les utilisateurs de la langue des signes constituent un groupe linguistique minoritaire, et les pratiques d'enseignement devraient adopter un cadre bilingue afin de prendre en compte les facteurs linguistiques, sociaux et culturels qui affectent les enfants ayant une surdicécité. Plus important

¹²⁴ Ezzat, Amal, "Plaidoyer pour le droit à l'éducation des apprenants atteints de surdicécité et de handicaps multiples en Égypte", *Revue DBI*, numéro 61, juillet 2018, pages 5-8.

¹²⁵ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 28.

¹²⁶ Sense International, *Enquête de référence sur le projet d'éducation inclusive à Greater Masaka: Rapport final*, le 8 octobre 2020; Sense International, *Revue de l'approche de l'assistant d'enseignement de Sense International Tanzanie à l'éducation inclusive: Rapport de synthèse de la recherche*, 2020 ; VIHEMA, *Rapport sur les conclusions de l'évaluation des soignants des enfants sourds-aveugles au Malawi: Le cas de Machinga District*, le 28 octobre 2020.

encore, tous les enfants ayant une surdicécité ne doivent pas être privés d'exposition au langage pendant la période critique de l'acquisition du langage¹²⁷.

La WFDB aspire à réaliser l'inclusion des personnes ayant une surdicécité dans les systèmes éducatifs et dans la société, tout en respectant les décisions individuelles et les préférences de chaque personne ayant une surdicécité en la matière. Il est essentiel de respecter la liberté de choix de chaque individu et de veiller à ce qu'aucun enfant ou adulte ayant une surdicécité ne soit laissé sans les soutiens et les aménagements nécessaires.

Les principaux éléments de l'éducation inclusive des enfants ayant une surdicécité dans les écoles ordinaires à tous les niveaux d'enseignement sont les suivants:

- **Des services d'identification, d'évaluation et d'orientation, et l'accès à des appareils et technologies d'assistance** avec des liens et une coordination entre ces services et les écoles, ainsi que l'accès à des médicaments essentiels et à un soutien nutritionnel, selon les besoins individuels. Les enfants ayant une surdicécité ont besoin d'une identification et d'une évaluation appropriées afin de s'assurer que les soutiens adéquats sont identifiés pour chaque enfant.
- **Communication et aptitudes de base à la vie quotidienne** par le biais de services de réadaptation ou d'une alternative appropriée, tel qu'un programme à domicile. Il s'agit de s'assurer que les enfants aient des capacités de communication, d'orientation, de mobilité et les compétences de base nécessaires à la vie quotidienne (p. ex., se nourrir, s'habiller, aller aux toilettes, etc.) pour aller à l'école. Cela nécessite également l'acquisition du langage, en particulier pour les enfants ayant une surdicécité pré-linguale
- **Adaptation des programmes d'études** afin de garantir que les **méthodes d'enseignement et les résultats d'apprentissage** pour les enfants ayant une surdicécité sont appropriées. Les enfants ayant une surdicécité ne devraient toutefois pas être exclus, dans le cadre de programmes adaptés, de l'apprentissage de compétences essentielles pour favoriser l'autonomie et les opportunités économiques, comme l'apprentissage de compétences en technologie numérique. Les enfants ayant une surdicécité doivent être soutenus pour apprendre et découvrir, ce qui inclut la prise de risques, afin de renforcer leur confiance et leur indépendance, et les adolescents doivent être soutenus dans leur transition vers la vie adulte. **Un cadre bilingue** devrait être adopté pour assurer le développement social, culturel et linguistique des enfants ayant une surdicécité qui ont besoin de ce niveau de soutien.

¹²⁷ Higgins, Michale, et Lieberman, Amy. "Les étudiants sourds en tant que minorité linguistique et culturelle: Évolution des perspectives et des implications pour l'enseignement et l'apprentissage", *J. Educ* (Boston), vol. 196, numéro 1, janvier 2016, pages 9-18.

- Développement de **plans d'éducation individualisés** adaptés aux besoins spécifiques de chaque apprenant, afin de maximiser leur potentiel.
- **Sensibilisation des enseignants à la surdicécité et formation adéquate** sur la prise en charge des besoins des enfants ayant une surdicécité, y compris une variété de méthodes de communication pour les sourdaveugles et des méthodes d'apprentissage inclusives, avec accès aux ressources d'information et au développement professionnel. La formation des enseignants à de multiples méthodes de communication avec les sourdaveugles est plus susceptible de conduire à des niveaux de communication plus élevés chez les enfants ayant une surdicécité. La formation des enseignants peut être assurée de manière centralisée et/ou sous la forme d'une unité mobile qui travaille directement avec les enseignants et les apprenants ayant une surdicécité dans la salle de classe, et elle devrait répondre aux lacunes des enseignants pour aider à faire face à la rotation élevée des enseignants.
- **Mise à disposition de matériels d'enseignement et d'apprentissage accessibles**, y compris des matériels d'apprentissage dans des formats accessibles, adaptés aux apprenants ayant une surdicécité et **accessibilité physique des bâtiments et installations scolaires**.
- **Mise à disposition d'une assistance en direct, comme des assistants d'enseignement**, formés à la communication entre personnes ayant une surdicécité et aux méthodes d'apprentissage inclusives pour les enfants ayant une surdicécité. Les modèles d'assistants d'enseignement varient, et les assistants d'enseignement peuvent travailler en tête-à-tête ou avec de petits groupes d'enfants présentant différents types de handicaps. Ces modèles devraient fournir un soutien ciblé et individualisé au sein d'une classe ordinaire. Les assistants d'enseignement soutiennent la mise en œuvre du programme scolaire sous la supervision de l'enseignant.
- **Sensibilisation des parents, du personnel scolaire et de la communauté à la surdicécité** afin de lutter contre la stigmatisation, la discrimination et les obstacles à l'éducation au sein de la famille, de l'école et de la communauté. En outre, les parents ont besoin de conseils sur la manière de soutenir l'éducation de leurs enfants, et les **visites à domicile** du personnel chargé de l'éducation et de la réadaptation contribuent à faciliter les progrès des enfants ayant une surdicécité et à résoudre les problèmes de retard de développement.
- Intégration des **données sur les élèves ayant une surdicécité** dans les systèmes d'information sur la gestion de l'éducation (EMIS) afin d'informer la planification¹²⁸.

¹²⁸ Brady, L. Beth. "Analyse quantitative des environnements de communication en classe pour les apprenants atteints de surdicécité", *Le Journal de l'éducation spéciale*, Hammill Institut sur le handicap, 1-12, 2021; Carter, Gill. "Leçons sur la recherche sur les formes de surdicécité en Afrique de l'Est", *DBI Review*, numéro 63, avril 2020, pages 52-54; Dhale, Zamir. *Ma vie en tant que personne atteinte de surdicécité*, www.sedbindia.org, octobre 2021, page 3; Haga, Frederick, Recension des écrits sur les programmes d'aide à l'apprentissage, fourni par Sense International, consulté en mai 2022; Higgins, Michale, et

Les assistants pédagogiques sont aussi essentiels pour les apprenants ayant une surdicécité que les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles le sont pour les adultes ayant une surdicécité. Les cadres d'assistants pédagogiques n'existent pas dans tous les systèmes d'enseignement libre. Comme pour les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des lignes directrices techniques et éthiques, des programmes de formation et de certification, des profils de rôle, des accords de service et un statut professionnel officiel doivent être établis pour les assistants d'enseignement, et des programmes pilotes peuvent contribuer à démontrer leur valeur ajoutée pendant que ces systèmes sont développés. En outre, les ministères de l'éducation devraient se concerter avec les OPD sur les divers besoins des différents groupes de personnes en situation de handicap, car les assistants pédagogiques peuvent être utilisés pour aider les enfants souffrant de tous types de handicaps¹²⁹.

Même lorsque l'éducation est dispensée aux enfants ayant une surdicécité, à l'âge adulte, ils sont souvent privés de bon nombre des compétences et des avantages de l'éducation. Par conséquent, les programmes d'apprentissage destinés aux adultes ayant une surdicécité peuvent favoriser l'emploi, l'apprentissage, l'obtention de crédits dans l'enseignement secondaire, l'enseignement postsecondaire et l'indépendance. Ces programmes d'apprentissage pour adultes sont plus efficaces s'ils sont dispensés sous forme de cours individuels ou en petits groupes en utilisant la modalité de communication la plus accessible à l'étudiant et pas celui qui a été imposé. Par exemple, au Canada, le programme d'un programme d'alphabétisation destiné aux personnes ayant une surdicécité couvre la formation de base en informatique, le calcul, les mesures, la reconnaissance et la classification, la gestion des données et les probabilités, le remplissage de formulaires, la compréhension de la lecture, les compétences en matière d'écriture, la préparation à l'emploi, la gestion des horaires, le travail avec les autres, la budgétisation, la résolution de problèmes, la rédaction de curriculum vitae, ainsi que l'orientation et les ressources des partenaires communautaires. Les méthodes de communication sont également abordées, ainsi que l'utilisation des technologies d'assistance. Bien que le programme présente certaines similitudes avec la formation professionnelle, il s'adresse aux apprenants dont les compétences en matière d'alphabétisation sont

Lieberman, Amy. "Les étudiants sourds en tant que minorité linguistique et culturelle: Évolution des perspectives et des implications à l'enseignement et à l'apprentissage", *J. Educ* (Boston), Vol. 196, Issue 1, janvier 2016, pages 9-18 ; Conseil national irlandais pour l'éducation spéciale, *Information pour les parents/gardiens des enfants et jeunes sourds-aveugles / à double perte sensorielle*, https://ncse.ie/wp-content/uploads/2019/09/NCSE-Deafblind_Information-for-Parents-Guardians-002.pdf, consulté en mai 2022; Sense International, *Revue de l'approche de l'assistant d'enseignement de Sense International Tanzanie à l'éducation inclusive: Rapport de synthèse de la recherche*, 2020; Sense International, *Rapport de suivi sur la mise en œuvre du programme d'études fondé sur les compétences pour les apprenants présentant des déficiences variées*, mai 2020; Sense International Roumanie, E-Sense, <https://surdocecitate.ro/en/e-sense/>, consulté en mai 2022; et VIHEMA, *Rapport sur les conclusions de l'évaluation des soignants des enfants sourds-aveugles au Malawi: Le cas de Machinga District*, le 28 octobre 2020.

¹²⁹ Haga, Frederick, Recension des écrits sur les programmes d'aide à l'apprentissage, fourni par Sense International, consulté en mai 2022.

inférieures à la 12e année (secondaire supérieur) mais qui ont dépassé l'âge scolaire¹³⁰. Ces programmes peuvent aider les personnes ayant une surdité à combler les principales lacunes de leur éducation et les qualifications devraient être impliquées dans le développement des programmes d'éducation des adultes.

¹³⁰ INCA, *Programme d'alphabétisation*, <https://deafblindservices.ca/programs-and-services/literacy-program/>, consulté en mai 2022.

Étude de cas

Les assistants d'enseignement sont la clé de l'éducation inclusive : Les leçons de la Tanzanie

L'éducation inclusive est bien établie dans les lois et les politiques en Tanzanie, comme dans de nombreux autres pays d'Afrique sub-saharienne. Cependant, très peu de mesures pratiques ont été prises pour assurer l'éducation inclusive des enfants ayant une surdité.

De 2016 à 2020, Sense International Tanzanie a piloté un programme dans les régions de Dar es Salaam et du Kilimandjaro pour remettre en question l'idée fautive selon laquelle les enfants ayant une surdité ne peuvent pas être scolarisés dans des classes ordinaires en raison de leurs besoins uniques. Le programme était basé sur un modèle en deux étapes pour l'éducation inclusive des enfants ayant une surdité :

PASO I À l'aide d'un programme adapté, les enfants ayant une surdité ont été préparés à l'école grâce à un enseignement à domicile dispensé par les parents ou les soignants et soutenu par les enseignants d'une école voisine.

PASO II Les enfants ayant une surdité sont passés de l'enseignement à domicile aux écoles ordinaires avec l'aide d'assistants pédagogiques. Les parents, les enseignants et les assistants pédagogiques ont été formés aux compétences pédagogiques pour enseigner aux enfants ayant une surdité dans des classes inclusives. Les enseignants ont également appris à gérer les divers besoins des enfants ayant une surdité, à gérer la classe et à travailler avec des assistants pédagogiques.

En outre, SI Tanzanie a travaillé avec les Services d'évaluation et de ressources de soutien à l'éducation (ESRAC) sur les évaluations éducatives afin de déterminer le statut de handicap des enfants, de suggérer des orientations, de soutenir les placements scolaires et les plans d'éducation individuels. En effet, de nombreux enfants ayant une surdité en Tanzanie n'ont pas été correctement évalués et n'ont pas eu accès aux services de réadaptation, ce qui démontre le lien entre les services spécifiques au handicap et les services d'éducation.

Les enfants ayant une surdité ne sont pas placés dans des écoles ordinaires sans être prêts pour l'école. L'éducation à domicile a comblé une lacune dans les services de réadaptation et d'éducation précoce en Tanzanie en permettant aux parents et aux enseignants d'aider les enfants ayant une surdité à se préparer à l'apprentissage en classe, par exemple en leur enseignant des méthodes de communication et des compétences de vie quotidienne. L'enseignement à domicile a également aidé les parents à faciliter, soutenir et renforcer l'apprentissage de leur enfant, tout en leur démontrant le potentiel d'apprentissage de leur enfant. De nombreux parents surmontent réticence à envoyer leurs enfants dans des écoles ordinaires grâce à ce soutien à domicile.

Les assistants pédagogiques fournissent un soutien à l'apprentissage et à la communication individuelle aux enfants ayant une surdité dans la salle de classe. Ils facilitent également l'interaction sociale et apportent une aide à la mobilité et à l'orientation dans les activités hors de la classe, telles que la prise du repas, les jeux avec les autres enfants et l'utilisation des toilettes.

Avant ce programme, il n'existait pas de système pour les assistants pédagogiques en Tanzanie. C'est pourquoi SI Tanzanie a dû travailler avec le ministère de l'éducation, des sciences et de la technologie et le bureau du président, l'administration régionale et le gouvernement local, pour piloter l'utilisation d'assistants d'enseignement pour soutenir les enfants ayant une surdité dans l'éducation inclusive. Les assistants d'enseignement sont désormais reconnus en Tanzanie, et le gouvernement s'est engagé à créer un cadre d'assistants d'enseignement et à élaborer des lignes directrices assorties de qualifications pour les candidats aptes à suivre une formation et à trouver un emploi, ainsi qu'un budget pour les financer au sein du système éducatif.

Dans le cadre de ce programme, SI Tanzanie a obtenu les résultats suivants :

- La gestion de classe avec des assistants pédagogiques a été ajoutée au programme du Collège des enseignants de Patandi¹³¹
- Un programme d'études flexible, basé sur les compétences, a été mis en place au niveau de l'école primaire pour répondre aux divers besoins des enfants souffrant de handicaps complexes, y compris la surdité¹³²
- Inclusion des assistants d'enseignement dans la stratégie nationale sur l'éducation inclusive (2021-2026) avec des plans pour développer des lignes directrices nationales.

Il a été difficile de démontrer la rentabilité d'un nouveau système d'assistants d'enseignement là où il n'existait pas auparavant, en particulier lorsqu'il y a toujours une pénurie nationale d'enseignants pour les classes ordinaires. Toutefois, ce programme montre que placer un enfant sourd et aveugle dans une école inclusive est moins coûteux que de le placer dans une école spéciale ou ségréguée. En outre, le gouvernement insiste à juste titre sur le fait que tous les enfants doivent aller à l'école, quel que soit leur handicap. Pour les enfants ayant

¹³¹ Voir également, L'ajout de la gestion de classe par des assistants d'enseignement joints au programme du Collège des enseignants pour les enfants aux besoins spéciaux et l'inclusion de Patandi, page 27, <https://tie.go.tz/uploads/files/Muhtasari%20wa%20Somo%20la%20Ujifunzaji%20wa%20mwanafunzi%20Mwenye%20Uziwikutoona.pdf>.

¹³² Voir aussi, Un programme d'études flexible, basé sur les compétences, pour répondre aux besoins des enfants souffrant de handicaps complexes, y compris ceux atteints de surdité, est disponible à l'adresse suivante <https://www.tie.go.tz/uploads/files/MTAALA%20REKEBIFU%20WA%20UZIWIKUTOONA%20-%20ELIMU%20YA%20MSIMNGI.pdf>; Le programme d'études basé sur les compétences est disponible à l'adresse suivante <https://www.tie.go.tz/uploads/files/MUHTASARI%20REKEBIFU%20%20WA%20ELIMU%20YA%20MSINGI%20-%20%20UZIWIKUTOONA%20HATUA%20YA%20I-III.pdf>; Le guide de l'enseignant basé sur les compétences est disponible à l'adresse suivante <https://www.tie.go.tz/uploads/files/MWONGOZO%20REKEBIFU%20wa%20UziwiKutoona%20-%20MSingi.pdf>.

une surdicécité, les assistants pédagogiques sont essentiels. Pour beaucoup de gens, l'assistance en direct est aussi vitale pour les enfants ayant une surdicécité que les appareils fonctionnels le sont pour les enfants souffrant de handicaps physiques. Beaucoup de ces enfants ne peuvent tout simplement pas aller à l'école sans eux.

Les enfants ayant une surdicécité qui ont fréquenté une école ordinaire avec l'aide d'un assistant pédagogique ont franchi des étapes clés en matière de langage, de communication et d'indépendance. Dans de nombreux cas, elle a eu un effet transformateur sur le renforcement de la confiance et sur les résultats des tests. En outre, de nombreuses familles qui étaient au bord de la rupture avant le programme ont constaté que le stress lié à la prise en charge à plein temps était atténué et beaucoup ont vu une amélioration de leur propre autonomie économique, puisque de nombreux parents sont contraints de rester à la maison pour s'occuper des enfants ayant une surdicécité en l'absence de soutien communautaire.

L'éducation inclusive ne peut être inclusive que si les enfants sont réellement inclus dans ce que tout le monde apprend. Pour que l'éducation inclusive soit efficace, chaque enfant atteint de surdicécité a besoin d'un enseignant de qualité et inclusif, de l'accès à un assistant d'enseignement et de la participation de la famille à l'élaboration de plans d'éducation individuels fondés sur le potentiel individuel, du point de vue de ce que l'enfant peut faire et non de ce qu'il ne peut pas faire¹³³.



Kelvin, un apprenant atteint de surdicécité; pas de vision dans les deux yeux, pas d'audition à droite avec une capacité très minime de perception des sons à gauche. Il tend sa main gauche vers sa mère pour localiser une tablette électronique fournie par Sense International Tanzanie et utilisée comme technologie d'apprentissage assistée.

Crédit photo: HDIF, 2019

¹³³ Adapté à partir de la Stratégie nationale pour l'éducation inclusive (NSIE), 2018-2021, et de Sense International Tanzanie, *Une coopération qui compte: L'impact de l'éducation inclusive sur les apprenants et leurs familles*, août 2020.

Recommandations

Gouvernements

- Modifier les lois et les politiques en matière d'éducation pour les aligner sur l'article 24 de la CDPH, le droit à l'éducation inclusive, et décrire explicitement les soutiens aux apprenants ayant une surdicécité, y compris l'accès à l'aide à l'enseignement et accès aux méthodes de communication pour les sourdaveugles
- Développer un cadre d'assistants pédagogiques dans les écoles ordinaires pour les enfants handicapés, y compris les enfants ayant une surdicécité, et lancer des programmes pilotes pour intégrer les enfants ayant une surdicécité dans les écoles
- Élaborer des modules de formation pour les enseignants et les assistants pédagogiques sur la communication entre personnes ayant une surdicécité, sur la façon de travailler avec les assistants pédagogiques/enseignants et sur les méthodes d'apprentissage inclusives pour les apprenants sourdaveugles
- Assurer la coordination entre les services d'identification et d'évaluation, de réadaptation et d'éducation et les ministères et départements concernés
- Mettre en place des programmes d'intervention précoce liés aux programmes d'éducation précoce pour les enfants ayant une surdicécité, et les signaler comme un groupe prioritaire. Lorsque les programmes d'éducation précoce font défaut, développer des solutions communautaires, telles que l'enseignement à domicile avec un programme adapté et le soutien d'enseignants formés, afin que les enfants ayant une surdicécité soient prêts pour l'école et possèdent les compétences nécessaires en matière de communication et de vie quotidienne
- Travailler avec les DPO des personnes ayant une surdicécité et les professionnels de la surdicécité pour adapter les programmes d'enseignement, modifier les installations et les bâtiments scolaires, développer des matériels d'apprentissage inclusifs et des programmes de sensibilisation de la communauté afin de garantir l'inclusion des personnes ayant une surdicécité
- Adopter un cadre bilingue pour soutenir le développement culturel, social et linguistique des enfants ayant une surdicécité qui le nécessitent
- Lorsque l'enseignement ségrégué fait l'objet d'une transition vers un modèle général inclusif, veiller à ce que les enfants ayant une surdicécité bénéficient des soutiens appropriés dans les écoles ordinaires afin qu'ils ne soient pas placés dans des écoles mal équipées pour les soutenir

Les OPD et les ONG

- Travaillez avec les OPD des personnes sourdaveugles pour développer des stratégies d'adaptation des programmes scolaires, de modification des installations et des bâtiments scolaires, de développement de matériel d'apprentissage inclusif et de programmes de sensibilisation de la communauté pour garantir l'inclusion des personnes ayant une surdicécité. Si nécessaire, établir des liens avec des experts transfrontaliers pour fournir une assistance technique
- Mettre en commun les ressources pour plaider en faveur de la présence d'assistants pédagogiques pour tous les enfants handicapés dans les écoles ordinaires et inclure des références explicites aux méthodes de communication et d'apprentissage des personnes ayant une surdicécité dans les documents de plaidoyer

Donateurs et instituts de recherche

- Investir dans la recherche pour mieux soutenir une base de données probantes pour l'éducation inclusive des enfants ayant une surdicécité, à l'échelle, ainsi que le rapport coût-efficacité et les impacts éducatifs et économiques des assistants d'enseignement.

Santé

Outre le droit à l'adaptation et à la réadaptation, qui sont des services spécifiques au handicap, les personnes ayant une surdicécité ont droit au meilleur état de santé possible, y compris l'accès à des soins de santé abordables et de qualité, l'accès communautaire aux services de santé et l'accès à des spécialistes de la santé, y compris de la santé sexuelle et reproductive. La discrimination fondée sur le handicap ou d'autres facteurs est interdite, et des mesures visant à garantir le respect de la dignité et de l'autonomie doivent être introduites et maintenues¹³⁴.

Les personnes en situation de handicap ont souvent besoin de plus de soins de santé, tels que des dépistages et des examens supplémentaires, des visites de suivi, des médicaments et des soins d'urgence ou d'urgence lorsque leur handicap a un lien avec leur santé (p. ex., la santé des yeux) ou lorsque leur handicap est susceptible d'entraîner des risques accrus pour la santé (p. ex., un risque accru de contracter des maladies infectieuses). Un obstacle commun est le manque de compréhension de la surdicécité et des problèmes de santé connexes chez les professionnels de la santé¹³⁵. Les personnes en situation de handicap sont plus susceptibles de souffrir de comorbidités en raison de l'influence des facteurs de risque

¹³⁴ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 25.

¹³⁵ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 33.

comportementaux, tels qu'une activité physique réduite¹³⁶, et le manque de compréhension de la surdicécité est amplifié par la présence de plusieurs problèmes de santé.

De nouvelles preuves anecdotiques montrent que les personnes ayant une surdicécité sont davantage exposées à des problèmes de santé mentale en raison du manque de soutien de base, de l'isolement social et des difficultés de communication, ce qui peut entraîner des troubles psychosomatiques (p. ex., des problèmes de santé physique dus au stress à long terme), en plus des problèmes de santé mentale, tant chez les personnes ayant une surdicécité que chez les membres de leur famille¹³⁷. Les personnes ayant une surdicécité dépensent des ressources internes supplémentaires pour s'adapter à la double déficience sensorielle et interagir avec l'environnement, ce qui peut vider le corps et l'esprit de leur énergie. Les attentes sociales et l'inclination du cerveau à vouloir des informations peuvent jouer un rôle dans la santé mentale au quotidien. De plus, l'énergie dépensée pour faire face à des stratégies de communication non soutenues ou à l'absence d'approches spécifiques à la surdicécité lors des interactions affecte également la santé mentale¹³⁸. Des recherches supplémentaires sont nécessaires sur la santé mentale des personnes ayant une surdicécité afin de mieux comprendre la prévalence des problèmes de santé mentale, les effets à court et à long terme et les approches permettant d'améliorer et de gérer les résultats en matière de santé mentale pour les personnes ayant une surdicécité.

En outre, les informations de santé publique (p. ex., sur les vaccinations et la prévention des maladies) ne sont souvent pas disponibles pour les personnes ayant une surdicécité dans des formats accessibles¹³⁹. Par exemple, lors de la récente pandémie de COVID-19, des informations précises, actualisées et accessibles aux personnes en situation de handicap, en particulier aux personnes ayant une surdicécité, n'étaient souvent pas disponibles¹⁴⁰. Les personnes ayant une surdicécité ont souvent besoin d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles pour accéder aux services de santé. Les personnes qui ont répondu à l'enquête de la WFDB ont suggéré

¹³⁶ Organisation mondiale de la santé, *Rapport mondial sur le handicap*, 2011, page 59.

¹³⁷ L'association des sourds-aveugles suédois (FSDB), *Outils pour une meilleure santé*, <http://www.fsdb.org/Verktyg-forbattrehlsa.html>, consulté le octobre 2021 La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 36.

¹³⁸ Association danoise des sourds-aveugles (FDDB), *A la recherche de l'équilibre: Rapport sur le stress et le bien-être des personnes sourds-aveugles*, <https://www.fddb.dk/tilbud-til-dig/pjecer-boeger-og-andre-udgivelser/boeger-og-rapporter/at-finde-balancen-en-undersogelse-om-doevblindes-stress-og-trivsel/>, 2013.

¹³⁹ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 34.

¹⁴⁰ Alliance internationale des personnes en situation de handicap, *Atteindre les personnes sourds-aveugles pendant la pandémie du Covid-19*, <https://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-deafblind>, le 19 avril 2020.

que là où il n'y a pas de services de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles, les professionnels de la santé parlent souvent aux membres de la famille, ce qui crée un intermédiaire entre le professionnel de la santé et les personnes ayant une surdicécité qui n'est pas toujours impartial ou objectif. Il peut en résulter des discussions et des décisions sans la participation directe de la personne atteinte de surdicécité. Cela peut affecter le diagnostic et les options de traitement et peut entraîner de graves conséquences pour la santé (par ex. si les antécédents de santé de la personne ne sont pas décrits avec précision¹⁴¹.)

La santé des enfants ayant une surdicécité est particulièrement préoccupante. Les données provenant de 36 pays participant à l'enquête MICS montrent que les enfants ayant une surdicécité ont de moins bons résultats en matière de santé que les enfants souffrant d'autres handicaps et que les enfants qui n'ont pas de handicap.

Par exemple, les enfants ayant une surdicécité (âgés de 2 à 4 ans) étaient 20 % plus susceptibles d'avoir eu une infection respiratoire aiguë au cours des deux dernières semaines et 48 % plus susceptibles d'avoir souffert de diarrhée au cours des deux dernières semaines que les enfants qui n'ont pas de handicap. En outre, 22 % des enfants ayant une surdicécité ont souffert d'émaciation, un signe de malnutrition, soit deux fois plus que les enfants qui n'ont pas de handicap. Les enfants ayant une surdicécité étaient également 24 % plus susceptibles de présenter un retard de croissance que les enfants qui n'ont pas de handicap.

RÉSULTATS EN MATIÈRE DE SANTÉ

Par rapport aux enfants qui n'ont pas de handicap, les enfants sourds et aveugles sont :

20%

plus susceptibles d'avoir souffert d'une infection respiratoire aiguë

24%

plus susceptibles d'avoir un retard de croissance

48%

plus susceptibles d'avoir souffert de diarrhée

2x

deux fois plus susceptibles de souffrir de malnutrition

¹⁴¹ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 34.

Les données ont également révélé que, malgré des besoins de santé plus importants, les enfants ayant une surdicécité avaient autant de chances d'avoir une assurance maladie que les autres groupes. Dans l'ensemble, l'accès à l'assurance maladie était très faible dans les pays de l'échantillon, avec moins de 15% pour tous les groupes. La probabilité que les enfants ayant souffert de diarrhée ou d'une infection respiratoire aiguë au cours des deux dernières semaines cherchent à se faire soigner était similaire dans tous les groupes. Pour les données complètes dans chaque pays, voir le tableau 4, annexe 1.

Bonnes pratiques

Les lacunes des systèmes de santé nationaux qui touchent la population générale affectent les personnes ayant une surdicécité. Même lorsque les ressources sont limitées, des mesures spécifiques doivent être prises. Par exemple, les personnes ayant une surdicécité devraient être légalement reconnues et identifiées comme un groupe prioritaire pour l'accès à une assurance maladie abordable ou à des soins de santé financés par l'état (p. ex., la couverture maladie universelle), en raison de leurs besoins de santé liés à leur handicap et de leurs risques accrus de développer d'autres problèmes de santé. En outre, les services de santé devraient être reliés aux services de réadaptation spécifiques au handicap afin de faciliter l'identification, l'évaluation, le traitement et la réadaptation des personnes ayant une surdicécité. Les causes de la surdicécité doivent être recherchées, car les facteurs de risque peuvent varier d'un pays à l'autre.

Les éléments clés pour améliorer les résultats en matière de santé pour les personnes ayant une surdicécité sont les suivants :

- **Organiser une formation et une sensibilisation des travailleurs de la santé de première ligne** sur la surdicécité et les perceptions erronées courantes, les conditions de santé connexes, les méthodes de communication et les mesures visant à garantir le recours à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles
- **Mettre en place une équipe chargée de la surdicécité au sein des systèmes de santé et de réadaptation**, qui puisse conseiller les autres professionnels de la santé
- **Lier les procédures de rendez-vous de santé à la réservation d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles**
- **Fournir des aides à la communication**, comme des cartes personnalisées et/ou une alerte sur les dossiers médicaux, indiquant que la personne ayant une surdicécité, ses besoins en matière de communication et les informations de base sur la santé pour faciliter la communication. Ces cartes peuvent être développées à moindre coût et faciliter un rendez-vous de santé plus productif et efficace et peuvent sauver des vies en cas d'urgence sanitaire
- **Inclure le dépistage et l'évaluation de la santé mentale** des personnes ayant une surdicécité dans les services de santé et de réadaptation de base

- Préconiser l'**adoption de mesures qui empêchent les membres de la famille de servir de mandataire** lorsque les personnes ayant une surdicécité ne sont pas incapables, par exemple par le biais de la législation, de la politique, de la déclaration des droits des patients ou d'autres mécanismes similaires
- **Fournir des informations sur la santé publique dans des formats accessibles** et par des méthodes de communication alternatives¹⁴².

¹⁴² L'association des sourds-aveugles suédois (FSDB), *Tools for Better Health*, <http://www.fsdb.org/Verktyg-forbattrehlsa.html> consulté en octobre 2021 ; Deaf Scotland et al, *Santé mentale, Perte sensorielle et droits humains: Demande de rapport de transition sur les services sensoriels*, le 10 février 2021, page 11; La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, pages 34-35.

Santé sexuelle et reproductive :

Un exemple d'application des bonnes pratiques

Ces bonnes pratiques doivent être appliquées dans différents domaines de la santé et peuvent nécessiter une adaptation plus poussée des interventions afin de garantir que les personnes ayant une surdicécité puissent accéder aux services.

Par exemple, les bonnes pratiques en matière de services de santé sexuelle et reproductive (SSR) pour les personnes ayant une surdicécité sont les suivantes :

- Formation des travailleurs de la santé sur la manière de communiquer avec les personnes ayant une surdicécité, y compris des conseils sur les méthodes de communication, sur la manière de traiter les personnes ayant une surdicécité sur un pied d'égalité avec les autres dans les services de SSR, sur la manière de répondre aux situations d'abus, sur la prévention et la sensibilisation à la stérilisation de la fertilité, etc. La SSR des personnes ayant une surdicécité devrait exclure toute information sur la SSR mise à la disposition du public. Des mesures devraient être prises pour lutter contre la stigmatisation qui empêche les personnes ayant une surdicécité de recevoir des informations complètes.
- Formation des fonctionnaires des gouvernements locaux afin de les sensibiliser et de veiller à ce que les personnes ayant une surdicécité soient incluses dans les programmes au niveau local.
- Formation des membres de la famille sur la manière de soutenir les personnes ayant une surdicécité dans leurs décisions en matière de SSR et de coordonner les familles et les enseignants sur une compréhension commune de la SSR, en particulier lorsqu'il existe des barrières culturelles.
- Intégrer l'éducation à la santé sexuelle et reproductive dans les programmes éducatifs à un stade précoce et améliorer et mettre à jour les connaissances des enfants ayant une surdicécité grandissant. Le contenu de l'ensemble des questions de SSR, telles que l'anatomie, la menstruation, la santé sexuelle, la contraception, la grossesse, les risques liés à la santé, l'accès sûr aux services de SSR, la protection, la violence, les abus et les pratiques traditionnelles préjudiciables (p. ex., le mariage forcé). L'apprentissage doit être routinier et répété pour renforcer le contenu, inclus dans les plans d'apprentissage individualisés, et adapté pour répondre aux besoins d'apprentissage de chaque personne, y compris les exigences de communication des individus. Par exemple, utilisez des poupées anatomiquement correctes avec des informations tactiles pour aider les enfants ayant une surdicécité à comprendre les cours.
- Mettre les personnes ayant une surdicécité au cœur de toutes les actions et décisions concernant leurs besoins en matière de SSR.

- Soutien financier pour les moyens de subsistance, car la résolution des problèmes économiques est essentielle au bien-être et contribue à l'indépendance financière en particulier si les abus sont commis dans la famille ou la communauté
- Sensibilisation de la communauté par les médias afin d'identifier les facteurs liés à la santé sexuelle et reproductive (p. ex., l'accès à l'eau, la mobilité et déplacements en toute sécurité) et l'accès aux communications et au soutien de l'orientation¹⁴³.

¹⁴³ Handicap International, *Documentation sur les bonnes pratiques: VIHEMA, Malawi*, décembre 2017, pages 6-7; Steele, Isabel. *Il est temps de parler: Relever les défis de l'éducation à la santé sexuelle et reproductive des jeunes atteints de surdité*, novembre 2018, pages 3-7; Organisation mondiale de la santé, *Santé et droits sexuels et reproductifs des adolescents*, [https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research-\(srh\)/domaines-de-travail/adolescents-et-santé-sexuelle-et-reproductive-et-droits](https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research-(srh)/domaines-de-travail/adolescents-et-santé-sexuelle-et-reproductive-et-droits), consulté en juin 2022.

Étude de cas

Programme pilote de soutien à la santé mentale : Les leçons de l'Inde

Pendant la pandémie de COVID-19, Sense International Inde (SI Inde) a mené une petite étude basée sur un questionnaire auprès d'adultes ayant une surdité et de leurs familles afin de mieux comprendre comment ils faisaient face mentalement et émotionnellement aux défis de la pandémie. Beaucoup ont fait état de difficultés émotionnelles ou comportementales, telles que le sentiment d'être perdu, l'incapacité à établir des liens et des tensions avec leur famille. Les membres de la famille demandent de plus en plus un soutien spécialisé en matière de santé mentale pour les enfants et les jeunes ayant une surdité.

Par conséquent, SI Inde a pris la décision stratégique de donner la priorité à la santé mentale des personnes ayant une surdité en tant que nouveau domaine de travail.

Ils ont commencé par sensibiliser les enseignants de l'enseignement spécial et les travailleurs de la RBC à la santé mentale et ont passé en revue les recherches existantes sur le sujet. Cependant, il n'y avait pas beaucoup de littérature ou de recherches sur la santé mentale des personnes ayant une surdité.

SI Inde a lancé un projet pilote en avril 2022 afin de mieux comprendre les problèmes de santé mentale existants chez les enfants et les jeunes ayant une surdité. Ce projet pilote de deux ans, en cours au moment de la rédaction du présent rapport, visait à bénéficier à 1 000 personnes ayant une surdité dans 22 États indiens.

SI Inde a développé une liste de contrôle de dépistage influencée par le Five Well-Being Index (WHO-5) de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le Questionnaire de déclaration volontaire (SRQ-20) de l'OMS et d'autres outils disponibles et a pris en compte les obstacles à la communication et les comportements spécifiques aux personnes ayant une surdité. Pour faire face à la barrière linguistique, la liste de contrôle a été traduite dans différentes langues régionales. La liste de contrôle de dépistage utilisait une échelle à cinq points et couvrait cinq aspects clés, notamment:

- Comportement
- Émotion
- Régulation cognitive et physiologique
- Aspects sociaux
- Consommation de substances psychoactives.

SI Inde a formé les travailleurs de la RBC et les enseignants de l'éducation spécialisée à l'utilisation de la liste de contrôle de dépistage dans les écoles, les centres de réhabilitation et dans la communauté avec les enfants et les jeunes ayant une surdité.

La prochaine étape du projet consistera à analyser la liste de contrôle de dépistage et à mettre en œuvre des interventions selon une approche à deux volets :

- 1 Interventions communautaires par le biais de la RBC et / ou des écoles, telles que l'intégration des considérations de santé mentale dans les plans d'éducation individualisés
- 2 Une voie d'orientation vers des services de santé mentale spécialisés pour les individus, en se concentrant sur les individus ayant des besoins de soutien plus importants. Ce parcours est en cours d'élaboration.

Les principaux défis posés par le développement et la mise en œuvre de ce projet pilote jusqu'à présent ont été le manque de littérature existante sur la santé mentale et la surdité, la traduction précise de la liste de contrôle dans les langues locales pour assurer sa validation, et la stigmatisation des problèmes de santé mentale chez les parents et les soignants. Bien que les parents aient été sensibilisés à la santé mentale dans le cadre du projet pilote, certains d'entre eux n'ont pas voulu répondre sincèrement aux questions en raison du manque de compréhension de son importance et de la stigmatisation associée aux problèmes de santé mentale. En outre, de nombreux parents qui reconnaissent la nécessité d'un soutien en matière de santé mentale pour leurs enfants veulent une solution rapide. Le projet pilote est encore en train de développer les voies d'orientation, mais même une fois qu'elles seront développées, les interventions dépendront des services de santé mentale existants en Inde, qui peuvent ne pas fournir un accès rapide au soutien. Toutefois, Sense International Inde continuera à œuvrer en faveur d'un soutien accru aux personnes ayant une surdité et à leurs familles en matière d'accès aux services de santé mentale.

A l'avenir, SI Inde espère travailler avec d'autres membres de la communauté des sourdaveugles pour valider la liste de contrôle, intégrer davantage les considérations de santé mentale dans ses programmes et son travail de plaidoyer, et collaborer avec la société civile en Inde en mettant l'accent sur le plaidoyer en faveur de la santé mentale pour des changements au niveau politique.



Un éducateur spécialisé collecte des données auprès des parents d'un enfant sourd et aveugle à l'aide de la liste de contrôle pour le dépistage de la santé mentale développée par Sense International Inde.

Avec l'aimable autorisation de Sense International Inde

Recommandations

Gouvernements

- Reconnaître légalement la surdicécité comme un handicap distinct et identifier les personnes ayant une surdicécité comme un groupe hautement prioritaire pour l'accès à des soins de santé abordables ou financés par l'état, en particulier les enfants ayant une surdicécité, dans les milieux à faibles revenus
- Donner la priorité aux enfants ayant une surdicécité dans les programmes de nutrition et travailler avec les familles pour identifier les risques pour la santé et les conseils de santé
- Établir des liens entre les services de santé et de réadaptation pour les personnes en situation de handicap et créer une équipe pour la surdicécité qui puisse servir de ressource pour les autres professionnels de la santé dans tout le service de santé
- Élaborer des modules de formation et de sensibilisation standardisés à l'intention des professionnels de la santé sur la surdicécité, les affections connexes et les méthodes de communication afin de remédier à la stigmatisation et au manque de connaissances
- Mettre en place un système de réservation des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles pour les rendez-vous médicaux et informer le personnel de santé sur les aspects pratiques du service de réservation et sur la manière de travailler avec les interprètes-guides/interprètes sourdaveugles
- Développer des protocoles dans des domaines de santé spécialisés, tels que la santé sexuelle et reproductive, afin d'adapter les services aux besoins des personnes ayant une surdicécité et de garantir leur inclusion

Les OPD et les ONG

- Inclure des mesures visant à protéger les personnes ayant une surdicécité dans une déclaration des droits des patients, telles que des mesures visant à empêcher les membres de la famille de servir de mandataire
- Plaider pour l'obtention de cartes d'identité et de dossiers médicaux actualisés indiquant que la personne ayant une surdicécité, ses besoins en matière de communication et les informations sanitaires de base
- Préconiser et conseiller des formats accessibles pour les informations de santé publique et inclure les personnes ayant une surdicécité dans les consultations sur l'accès à l'information

Donateurs et instituts de recherche

- Mener des recherches nationales sur les causes de la surdicécité afin de mieux comprendre la situation dans les différents pays et contextes et d'adapter les stratégies de prévention sur la base de données probantes

- Mener des recherches sur la santé mentale des personnes ayant une surdicécité afin de mieux comprendre la prévalence des conditions de santé mentale, les effets à court et à long terme, ainsi que les bonnes pratiques/approches pour améliorer et gérer les résultats en matière de santé mentale des personnes ayant une surdicécité.

Travail, emploi et formation technique et professionnelle

Les personnes ayant une surdicécité ont le droit de travailler sur la base de l'égalité avec les autres, ce qui inclut la possibilité de gagner leur vie par un travail librement choisi ou accepté sur le marché du travail. Cela inclut le droit d'accéder à la formation technique et professionnelle, l'égalité des chances en matière d'avancement professionnel, les possibilités d'emploi dans le secteur public, les aménagements raisonnables et des conditions de travail justes et favorables, telles qu'une rémunération égale pour un travail de valeur égale, des conditions de travail sûres et saines et la protection contre le harcèlement¹⁴⁴.

Toutefois, l'attitude des employeurs, des membres de la famille, des instituts d'enseignement et de formation techniques et professionnels (EFTP), des fonctionnaires locaux qui organisent des programmes de subsistance et d'autres personnes constitue souvent le principal obstacle, car il existe de nombreuses perceptions erronées des capacités des personnes ayant une surdicécité et un manque de compréhension de leurs besoins en matière de communication¹⁴⁵. Parmi les autres obstacles, citons le manque d'opportunités éducatives, la transition de l'école au travail, le manque de possibilités d'EFTP, le manque d'aménagements raisonnables ou d'accès aux services de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles, et la retraite forcée en raison de l'acquisition de la surdicécité¹⁴⁶.

Une personne interrogée dans le cadre de l'enquête de la WFDB a noté que "la majorité des personnes ayant une surdicécité [dans mon pays] travaillent de manière indépendante ou dans une entreprise familiale ou une petite entreprise". En effet, l'EFTP est souvent dispensé sans accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ou à des assistants pédagogiques, ce qui le rend uniquement accessible aux personnes ayant une surdicécité qui ont un haut degré de fonctionnement en matière de communication. Nombre d'entre eux s'appuient sur les cours et les programmes proposés par les ONG, qui encouragent l'auto-emploi par le biais de compétences en communication, d'une formation à un métier

¹⁴⁴ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 27.

¹⁴⁵ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 24.

¹⁴⁶ *Ibid.* page 21.

spécifique, d'un accompagnement et/ou d'un capital de départ pour mettre en place des activités génératrices des revenus¹⁴⁷. Ces programmes prennent souvent la forme d'ateliers protégés (p. ex., de programmes ségrégués) qui ne sont pas destinés au marché du travail officiel. Si les personnes ayant une surdicécité doivent être soutenues dans la recherche d'un emploi indépendant si elles le choisissent librement, le travail dans le secteur informel ne doit pas être la seule option pour les personnes ayant une surdicécité. En effet, les ateliers protégés isolent les personnes en situation de handicap du reste de la main-d'œuvre, débouchent rarement sur l'indépendance ou l'inclusion sociale et, souvent, n'offrent pas de compétences monnayables ou de salaires équitables¹⁴⁸.

L'absence de reconnaissance légale de la surdicécité, les lacunes des cadres législatifs et politiques visant à garantir que les employeurs fournissent des aménagements raisonnables, et les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles inadéquats ou inexistant conduisent à l'exclusion systématique des personnes ayant une surdicécité au travail. En outre, les obstacles à l'accès aux services bancaires (p. ex., en raison de restrictions de la capacité juridique) peuvent également interdire l'accès à un emploi qui n'est pas basé sur l'argent liquide en espèces.¹⁴⁹ En outre, certains systèmes de protection sociale suppriment l'allocation d'invalidité si les personnes en situation de handicap qui en bénéficient trouvent un emploi. En effet, les systèmes de protection sociale ne font souvent pas la distinction entre les effets du chômage et les coûts supplémentaires liés au handicap, par exemple, de nombreux employeurs ne prévoient pas d'aménagements raisonnables pour les services de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles, l'accessibilité des transports, les appareils ou technologies d'assistance, etc.¹⁵⁰

Les incitations fiscales et les quotas nationaux sont une tendance croissante pour encourager les employeurs à embaucher des personnes en situation de handicap, mais il est peu probable qu'ils conduisent à l'emploi de personnes ayant une surdicécité, surtout si d'autres mesures ne sont pas en place pour soutenir leur emploi. En effet, certains employeurs les embaucheront pour bénéficier de l'allégement fiscal et ne leur fourniront pas un travail intéressant ou leur diront de rester à la maison en raison de la stigmatisation

¹⁴⁷ *Ibid.* page 23.

¹⁴⁸ Carter, Gill. "Leçons des recherches sur les formes de surdicécité en Afrique de l'Est", *Revue DBI*, numéro 63, avril 2020, pages 52-54; Neumann, Erik. *BBC World Service*, "Ateliers protégés pour les personnes en situation de handicap: Une opportunité fiable ou un système dépassé?", <https://www.kuer.org/health-care/2019-04-08/sheltered-workshops-for-people-with-disabilities-a-reliable-opportunity-or-an-outdated-system>, le 8 avril 2019.

¹⁴⁹ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 24.

¹⁵⁰ *Ibid.* page 19.

et du manque d'aménagements raisonnables et d'accès aux services d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles¹⁵¹.

Bonnes pratiques

Les employeurs doivent être encouragés à soutenir l'emploi salarié ordinaire des personnes ayant une surdicécité. Cela commence par l'éducation, et si les personnes ayant une surdicécité ne reçoivent pas une bonne éducation, il est peu probable qu'elles soient préparées à travailler. L'éducation permet d'acquérir la confiance en soi, les compétences générales et l'indépendance nécessaires au travail. Les adolescents ayant une surdicécité peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire en matière d'éducation pour comprendre comment passer de l'école secondaire au travail, et certains adultes ayant une surdicécité peuvent avoir besoin d'un rattrapage ou d'une formation pour adultes sur les méthodes de communication, l'alphabétisation, le calcul, les compétences de base, la préparation à l'emploi et les qualifications de l'école secondaire¹⁵². Les adolescents et les adultes ayant une surdicécité sont également susceptibles d'avoir besoin des services de réadaptation d'une équipe pluridisciplinaire pour tous les aspects de la vie indépendante liés à l'emploi. Ces services peuvent inclure une aide à la communication, à l'orientation, à la mobilité, une aide à l'apprentissage de l'utilisation d'appareils et de technologies d'assistance, et une aide à la formation professionnelle. Le soutien à la réadaptation peut varier d'une personne à l'autre (p. ex., certaines personnes peuvent avoir besoin de conseils sur la façon de passer un entretien d'embauche ou sur la façon de résoudre des problèmes ou des obstacles sur le lieu de travail).

Les éléments clés pour soutenir les personnes ayant une surdicécité au travail sont les suivants:

- **Reconnaissance juridique de la surdicécité en tant que handicap distinct**, afin que les aides spécifiques au handicap pour les personnes ayant une surdicécité soient facilement accessibles
- **Des lois anti-discrimination strictes et des dispositions juridiques et politiques qui obligent les employeurs à prévoir des aménagements raisonnables** pour les personnes en situation de handicap, y compris la surdicécité. Il s'agit notamment de veiller à ce que les employeurs comprennent leurs obligations et la manière d'appliquer le critère du caractère raisonnable aux cas individuels, ce qui peut nécessiter des outils, des formations et des conseils impartiaux de la part d'agences des Nations unies, de consultants privés, de services gouvernementaux, d'organes statutaires, de conseils nationaux du handicap, d'institutions nationales des droits de l'homme, des OPD et/ou des syndicats

¹⁵¹ *Ibid.* page 24.

¹⁵² *Ibid.* page 28. Voir le chapitre sur l'éducation inclusive pour plus d'informations sur l'éducation corrective des adultes atteints de surdicécité.

- L'accès à des **services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et à des appareils et technologies d'assistance abordables**, et la reconnaissance des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et des technologies accessibles en tant qu'aménagement raisonnable pour les personnes ayant une surdicécité. Étant donné que les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles sont coûteux pour les employeurs, les gouvernements devraient fournir un service gratuit aux personnes ayant une surdicécité afin de leur permettre de travailler et d'être indépendantes au-delà du travail
- **Normes et directives nationales en matière d'accessibilité pour les employeurs** afin de rendre les lieux et environnements de travail plus accessibles aux personnes en situation de handicap, y compris les personnes ayant une surdicécité
- Des **services de RBC liés à des programmes d'emploi** afin de garantir que les personnes ayant une surdicécité aient accès à l'apprentissage des compétences de communication, de l'indépendance, de la confiance en soi et des stratégies d'adaptation à un nouvel environnement de travail, et de les aider à conserver leur emploi
- **Formation ciblée pour les employeurs, les membres de la famille, les prestataires de l'EFTP, les autorités locales et les autres parties prenantes de l'emploi** sur les aménagements raisonnables et les capacités des personnes ayant une surdicécité afin de lutter contre la stigmatisation et les perceptions erronées. Par exemple, les employeurs peuvent être ciblés par le biais des réseaux d'entreprises pour les personnes en situation de handicap (p. ex., des réseaux composés des OPD) et des employeurs locaux visant à accroître l'emploi des personnes en situation de handicap
- L'accès aux **programmes généraux d'EFTP et d'emploi inclusifs**, comprenant des conseils en matière de carrière, des parcours d'emploi avec une approche progressive pour les personnes difficiles à atteindre, et une aide à la recherche d'un emploi correspondant aux profils et aspirations individuels. L'EFTP et les programmes d'emploi doivent s'éloigner des ateliers protégés ou des programmes qui séparent les personnes ayant une surdicécité des personnes qui n'ont pas de handicap, et les personnes ayant une surdicécité peuvent avoir besoin d'assistants pédagogiques ou de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles pour accéder aux l'EFTP où les programmes d'emploi. **Les services de RBC** peuvent être intégrés pour aider les personnes ayant une surdicécité qui nécessitent une approche ciblée pour accroître l'autonomie et l'indépendance, permettant une transition plus progressive
- Suppression des obstacles à l'**accès aux services bancaires et aux autres services financiers** (p. ex., les prêts pour la création d'entreprise)

- **Accès à l'EFTP et aux programmes d'emploi pour les membres de la famille en tandem avec les personnes ayant une surdité.** Les membres de la famille sont souvent incapables de travailler pendant de longues périodes en raison de leurs responsabilités familiales. Les aidants devraient également bénéficier d'un soutien pour aider les personnes ayant une surdité à effectuer leur transition vers le travail, car les membres de famille peuvent prendre le contrôle des programmes d'emploi et d'EFTP destinés aux personnes ayant une surdité, en particulier dans les pays où les opportunités économiques sont rares. Pour soutenir la famille élargie ainsi que l'indépendance et l'autonomie des personnes ayant une surdité, une approche plus holistique peut être nécessaire¹⁵³.

Certaines personnes ayant une surdité peuvent souhaiter gérer leur propre entreprise, et cela devrait être encouragé et soutenu si c'est librement choisi. Les programmes d'entrepreneuriat visant l'auto-emploi devraient inclure des compétences en gestion d'entreprise, telles que la budgétisation, les achats, la tenue de registres, la publicité, etc., et devraient viser l'entrepreneuriat dans l'économie formelle plutôt que la simple participation au marché du travail. Il s'agit également de veiller à ce que les informations sur le travail indépendant soient disponibles dans des formats accessibles¹⁵⁴.

Voici quelques conseils aux employeurs pour rendre leur lieu de travail plus accueillant pour les personnes ayant une surdité :

- S'engager en faveur de l'égalité et de la non-discrimination par le biais de politiques et d'une référence explicite à cet aspect dans les offres d'emploi et les processus de recrutement
- Organiser des **formations internes de sensibilisation** du personnel aux personnes ayant une surdité afin de lutter contre la stigmatisation
- Élaborer des **politiques et des procédures d'aménagement raisonnable et des normes d'accessibilité** pour un processus de

¹⁵³ Organisation internationale du travail, *L'inclusion des personnes en situation de handicap relève du bon sens économique*, <http://www.businessanddisability.org/>, consulté en juin 2022; Lumière pour le monde, "Développement des compétences pour des jeunes sourds-aveugles: promotion de l'inclusion par l'acquisition de compétences", *Aperçu à l'intégration des personnes en situation de handicap*, série n° 5, 2019; Centre national de déficience visuelle et auditive combinées / surdité, *Rapport annuel d'Eikholt*, octobre 2021, page 8; Pertoff, Jerry, "Transition de l'école vers une vie d'adulte de qualité pour les jeunes sourds-aveugles", *Revue DBI*, édition n° 63, avril 2020. Pages 23-24; Fédération mondiale de la surdité, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, pages 24-28.

¹⁵⁴ Kitching, John. "Entrepreneuriat et travail indépendant par les personnes en situation de handicap", *Document de référence pour le projet de l'OCDE sur l'entrepreneuriat inclusif*, <https://www.oecd.org/cfe/leed/background-report-people-disabilities.pdf> 2014, pages 10 & 20; Sense International, Étude de cas de Mwanaasha, <https://senseinternational.org.uk/our-impact/mwanaasha-s-story/>, consulté en octobre 2021.

recrutement et un lieu de travail plus inclusifs, y compris l'accès aux guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles

- Adopter un **environnement de travail plus souple**, notamment des horaires flexibles et la possibilité de travailler à domicile, ce qui peut contribuer à inclure les personnes ayant une surdicécité
- Identifier des "**mentors**" internes où des collègues qui sont à la disposition des personnes ayant une surdicécité pour leur poser des questions informelles et veiller à ce qu'elles soient intégrées dans la culture du lieu de travail
- Offrir des **expériences d'emploi planifiées et soutenues** aux personnes ayant une surdicécité qui sont difficiles à atteindre et fournir une approche communautaire afin de garantir que des soutiens soient en place pour la communication, le transport, la transition vers le travail, les politiques de sauvegarde, etc.
- **Établir des liens avec les OPD des personnes sourdaveugles** afin de mieux comprendre leurs exigences en matière d'accessibilité, d'aménagements raisonnables et de conseils pour retenir les personnes ayant une surdicécité¹⁵⁵.

En outre, en raison de l'importance croissante de la technologie sur le lieu de travail, les entreprises technologiques devraient prendre des mesures pour rendre les outils et équipements numériques plus accessibles aux personnes en situation de handicap. Par exemple, de nombreux systèmes d'exploitation informatiques ne sont pas compatibles avec les logiciels de lecture d'écran et doivent souvent être désinstallés et remplacés par un autre système d'exploitation. En adoptant une approche plus inclusive de l'innovation et du développement technologiques, les personnes ayant une surdicécité peuvent plus facilement utiliser la technologie sur le lieu de travail.

Recommandations

Tous

- Adopter des mesures pour accroître l'emploi des personnes ayant une surdicécité afin de servir d'exemple aux autres employeurs, par exemple des politiques d'aménagement raisonnable, des formations de sensibilisation, des normes d'accessibilité, des environnements de travail flexibles, des mentors, des liens avec les OPD et une expérience professionnelle planifiée et soutenue pour les personnes ayant une surdicécité

¹⁵⁵ Pertoff, Jerry, "Transition de l'école vers une vie d'adulte de qualité pour les jeunes sourds-aveugles", *Revue DBI*, édition n° 63, avril 2020. pages; Fédération mondiale de la surdicécité, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, pages 24-25.

- Modifier les programmes de l'EFTP et d'emploi dirigés par les ONG, les OPD et le gouvernement afin d'abandonner les ateliers protégés et d'adopter des modèles plus inclusifs pour les personnes ayant une surdicécité
- Veiller à ce que les programmes d'entrepreneuriat visant l'auto-emploi des personnes ayant une surdicécité soient axés sur l'économie formelle et ne vise pas la simple participation au marché du travail, pour un impact plus durable

Gouvernements

- Élaborer un cadre juridique et politique solide interdisant la discrimination à l'emploi fondée sur le handicap, reconnaissant l'obligation pour les employeurs de fournir des aménagements raisonnables, établissant des normes d'accessibilité pour les employeurs, et reconnaissant la surdicécité comme un handicap distinct et le besoin des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles. Ces mesures devraient être privilégiées par rapport aux incitations fiscales ou aux programmes d'action positive exigeant des quotas de personnes en situation de handicap, afin que les personnes ayant une surdicécité aient une chance équitable de trouver et de conserver un emploi
- Renforcer l'éducation inclusive dans les écoles ordinaires pour les enfants et les jeunes ayant une surdicécité
- Établir des liens entre les services d'emploi et de RBC pour les personnes ayant une surdicécité et adopter un parcours d'emploi progressif pour les personnes les plus difficiles à atteindre
- Exiger du secteur bancaire qu'il supprime les obstacles aux services bancaires et financiers et qu'il renforce la législation et la réglementation sur la capacité juridique afin qu'elles soient conformes à l'article 12 de la CDPH
- Mettre en place des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et garantir un accès abordable aux appareils et technologies d'assistance pour les personnes ayant une surdicécité
- Veiller à ce que les prestations de protection sociale des personnes en situation de handicap soient distinctes des allocations de chômage et visent à couvrir les coûts supplémentaires liés au handicap
- Adopter une approche holistique des programmes d'emploi pour les personnes ayant une surdicécité afin d'aider les membres de la famille qui s'occupaient d'elles à s'insérer dans le monde du travail

Les OPD et les ONG

- Travailler avec le gouvernement et d'autres parties prenantes (p. ex., les réseaux d'entreprises pour les personnes en situation de handicap) pour sensibiliser les acteurs de l'emploi aux capacités et aux exigences des personnes ayant une surdicécité sur le lieu de travail
- Élaborer des outils et des ressources d'information sur les exigences en matière d'accessibilité, les aménagements raisonnables et des conseils sur le maintien dans l'emploi des personnes ayant une surdicécité, à partager avec le gouvernement et les employeurs
- Plaider auprès des entreprises technologiques pour qu'elles rendent les outils numériques plus accessibles aux personnes en situation de handicap, y compris personnes ayant une surdicécité, et pour qu'elles adoptent une approche plus accessible et inclusive de l'innovation et du développement technologiques

Donateurs et instituts de recherche

- Mener des recherches sur les obstacles courants à l'emploi et les difficultés rencontrées au travail par les personnes ayant une surdicécité
- Cesser de financer des ateliers protégés ou des programmes de subsistance qui sont ségrégués et visent l'économie informelle. Au lieu de cela, mettez en place des programmes visant à s'attaquer aux principaux obstacles, tels que l'accès aux guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, la sensibilisation à la stigmatisation, les mesures anti-discrimination et les aménagements raisonnables.

Protection sociale

Les personnes ayant une surdicécité ont droit à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et leur famille, y compris la nourriture, le logement, l'eau, les vêtements et l'amélioration continue des conditions de vie. Cela implique l'accès à des régimes de protection sociale et à des programmes de réduction de la pauvreté qui sont généraux (p. ex., logement public, pension de retraite, aide au chômage, etc.) et spécifiques au handicap (p. ex., aide pour les dépenses liées au handicap ou le coût supplémentaire du handicap et des soins de répit¹⁵⁶)

Sur la base des recherches menées par la WFDB en 2018, les ménages comptant des personnes ayant une surdicécité dans certains pays étaient plus susceptibles de se situer dans les 40 % inférieurs en termes de statut socio-économique, par rapport aux ménages dont aucun membre n'était

¹⁵⁶ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 28.

handicapé¹⁵⁷. D'après les données de l'enquête MICS menée dans 36 pays, les enfants ayant une surdicécité avaient 30 % plus de chances de vivre dans la pauvreté que les enfants qui n'ont pas de handicap dans les pays à revenus moyens à supérieurs. La présence d'une personne ayant une surdicécité dans un foyer affecte l'ensemble de la famille, en particulier lorsque le soutien communautaire ou social est limité ou inexistant¹⁵⁸.

Il faut beaucoup de temps et d'argent pour s'occuper d'enfants ayant une surdicécité et, dans certains cas, il faut employer quelqu'un... pour s'occuper directement de l'enfant si on est employé. En termes de médicaments, ces enfants ont souvent besoin de contrôles médicaux fréquents, d'une prise en charge des factures médicales et d'un transport. Si l'enfant est inscrit à l'école, la personne qui s'occupe de lui devra lui fournir des [dispositifs] de communication et de mobilité, ou un guides-interprètes[/interprètes pour sourdaveugles], ce qui fait grimper les coûts

- Informateur clé de l'étude de Sense International Ouganda sur la prise en charge d'un enfant sourd et aveugle¹⁵⁹

Dans la plupart des pays à revenus faibles ou intermédiaires, les régimes de protection sociale ont tendance à se concentrer sur les questions de base liées à la pauvreté et ne couvrent pas les coûts supplémentaires liés au handicap¹⁶⁰. Les coûts supplémentaires liés à la surdicécité varient selon les besoins individuels et selon que les services sont fournis par l'État, mais en voici quelques exemples :

- Appareils d'assistance, (p. ex., lunettes, loupes, machines braille et fournitures, appareils auditifs, canne rouge et blanche, etc.)
- Assistance en direct, (p. ex., guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, assistants personnels, soignants privés, tuteur privé/assistant d'enseignement, garde d'enfants, membre de la famille servant de soignant et prenant du temps libre, etc.)
- Transports accessibles

¹⁵⁷ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 18.

¹⁵⁸ Sense International Ouganda, *L'impact économique des soins de l'enfant atteint de surdicécité / déficience multi-sensorielle*, novembre 2019, page 32.

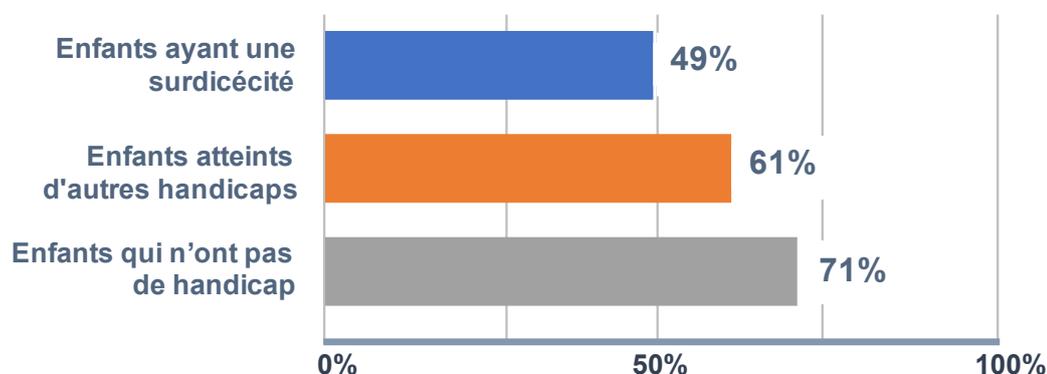
¹⁵⁹ *Ibid*, pages 29-30.

¹⁶⁰ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 19.

- Adaptations au domicile
- Les frais de scolarité dans une école privée et les repas scolaires, surtout si les écoles publiques refusent d'inscrire un enfant sourd et aveugle
- Les dépenses de santé et de réadaptation (p. ex., les diagnostics, les contrôles, les dépistages et les évaluations, les tests, les services de communication et de réadaptation, les médicaments, la chirurgie, etc.)¹⁶¹

Pour bénéficier des prestations de protection sociale destinées à couvrir ces coûts, les enfants et les adultes ayant une surdicécité doivent généralement fournir une preuve d'éligibilité, notamment une preuve d'identité et une preuve de handicap. Les données de 36 pays de l'enquête MICS ont montré qu'environ la moitié des jeunes enfants ayant une surdicécité âgés de 2 à 4 ans avaient leur naissance officiellement enregistrée, contre 61% des enfants souffrant d'autres handicaps et 73% des enfants qui n'ont pas de handicap. Cette proportion varie largement selon les régions, de 28 % en Afrique subsaharienne à 100 % en Afrique du Nord et en Asie occidentale. L'enregistrement varie également en fonction du niveau de revenu du pays, la quasi-totalité des enfants ayant une surdicécité étant enregistrée dans les pays à revenu moyen, mais seulement 26% dans les pays à faible revenu. La recherche n'a pas exploré les raisons des naissances non enregistrées. Pour les données complètes sur les pays, voir le tableau 5, annexe 1.

REGISTRE DE LA NAISSANCE



Le manque d'identification personnelle, comme les certificats de naissance, crée un obstacle pour les individus et les familles dans l'accès à la protection sociale. En outre, si la surdicécité n'est pas légalement reconnue ou n'est pas comprise par les prestataires de santé, leur handicap peut ne pas être identifié avec précision pour l'éligibilité à la protection sociale, ce qui peut affecter l'application des aides à la protection sociale. Cela se produit souvent lorsque la surdicécité n'est pas reconnue et que les personnes ayant une surdicécité sont obligées de choisir leur identification de handicap entre sourd ou aveugle. Dans ces cas, les interventions de protection sociale peuvent être souvent adaptées au groupe choisi (p. ex., accès gratuit aux services de guidage pour les personnes aveugles ou droit à l'interprétation

¹⁶¹ Sense International Uganda, L'impact économique des soins de l'enfant atteint de surdicécité / déficience multi-sensorielle, novembre 2019, pages 31-32.

en langue des signes pour les personnes sourds), ce qui est insuffisant pour la plupart des personnes ayant une surdicécité. L'identification du handicap peut avoir une incidence sur les types de soutien à la protection sociale, ainsi qu'aux montants financiers auquel ils ont droit. Par exemple, si la surdicécité est reconnue comme un groupe vulnérable, elle peut avoir un accès plus rapide à l'aide en cas d'urgence.

L'analyse des données de 36 pays de l'enquête MICS n'a pas révélé de différence entre les enfants ayant une surdicécité et les enfants présentant d'autres handicaps ou aucun handicap en termes de présence des deux parents biologiques dans les ménages. Cependant, ces données ne correspondent pas à l'expérience trouvée dans la littérature, y compris l'expérience de terrain de WFDB ou de Sense International. Par exemple, une étude réalisée en Ouganda a révélé que l'abandon parental et les foyers monoparentaux étaient souvent le résultat de conflits liés à l'identification de la surdicécité chez l'enfant et à la responsabilité et la responsabilité du handicap attribuée à la mère. La capacité des ménages monoparentaux avec des enfants ayant une surdicécité à répondre aux besoins fondamentaux est considérablement réduite en raison des responsabilités liées à la prise en charge de l'enfant¹⁶². Des recherches plus ciblées sont nécessaires pour mieux comprendre les liens entre la pauvreté et les personnes ayant une surdicécité, notamment la prévalence et l'impact de la surdicécité dans les foyers monoparentaux.

Lorsque des mesures de protection sociale sont en place, les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête de la WFDB ont noté que les informations sur les régimes disponibles et les conseils sur les conditions d'éligibilité sont souvent difficiles à trouver.

Bonnes pratiques

La première étape pour garantir que les personnes ayant une surdicécité jouissent du droit à un niveau de vie adéquat est de **s'assurer que la surdicécité soit légalement reconnue comme un handicap distinct**. Cela permet de développer des informations, des orientations et des critères d'éligibilité adaptés aux régimes de protection sociale et ouvre la voie à des interventions ciblées dans d'autres services spécifiques au handicap et dans les services généraux, tels que la santé, l'éducation, la RBC, etc. En outre, des mesures devraient être prises pour augmenter le nombre d'enregistrements des naissances et l'accès aux pièces d'identité officielles, telles que les certificats de naissance, pour les enfants ayant une surdicécité.

Les mesures suivantes reflètent les bonnes pratiques en matière de protection sociale des personnes ayant une surdicécité :

- Les régimes de protection sociale prennent en compte à la fois les **aspects liés à la pauvreté des personnes ayant une surdicécité et de leurs familles, ainsi que les coûts supplémentaires liés à la surdicécité**, notamment en ce qui concerne la disponibilité de services

¹⁶² *Ibid.* p. 36.

gratuits ou abordables et inclusifs, y compris la santé, l'éducation, l'EFTP, la RBC, etc.

- **Une approche holistique et ciblée pour les ménages comprenant des personnes ayant une surdicécité** et pour ceux qui ont besoin d'un soutien important, est plus susceptible de conduire à une plus grande indépendance et autonomie tout en luttant contre la pauvreté. Cela devrait inclure des **conseils spécifiques aux travailleurs sociaux et des informations aux personnes ayant une surdicécité** et à leurs familles sur les régimes et les programmes auxquels elles ont droit, ainsi que des liens vers le soutien de la communauté sous forme des DPO, des ONG, des écoles, des centres de santé, etc.
- Voici **quelques considérations spécifiques à la protection sociale**, en fonction de la situation dans le pays :
 - Coûts de santé supplémentaires pour l'identification, l'évaluation et le traitement des problèmes de santé liés à la surdicécité
 - Services de réadaptation
 - Accès aux appareils et technologies d'assistance
 - Accès à une assistance en direct, y compris des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des soins de répit, des aidants, etc.
 - Coûts d'éducation supplémentaires, par exemple, tutorat, assistants d'enseignement, matériel d'apprentissage accessible, etc.
 - Accès aux moyens de subsistance pour les personnes ayant une surdicécité et leurs soignants, y compris la perte de revenus
 - Infrastructure accessible (p. ex., transport, logement, etc.)
 - L'accès à un réseau de soutien, car de nombreuses personnes et familles se retrouvent isolées
- **Liens avec les services généraux et les services spécifiques aux personnes en situation de handicap** afin de garantir que les mesures de protection sociale s'attaquent à la pauvreté et aux coûts du handicap, ces coûts étant liés à l'accès aux services
- **Informations accessibles et conseils d'éligibilité** sur les types d'aides de protection sociale disponibles
- **Formation des agents de protection sociale de première ligne** et des fonctionnaires sur la surdicécité, les mesures qui répondent à leurs problèmes de pauvreté et les obstacles administratifs à l'accès à ces mesures
- **Amélioration de la collecte de données sur les personnes ayant une surdicécité** afin d'informer la planification¹⁶³.

¹⁶³ Sense International Uganda, L'impact économique des soins de l'enfant atteint de surdicécité / déficience multi-sensorielle, novembre 2019, pages 29-30 & 53-54; La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 20.

Étude de cas

The Parcours vers des soutiens personnalisés grâce à la reconnaissance juridique, les cartes d'identification des déficiences et le système de protection sociale : Les leçons du Bangladesh

Il existe une série de mesures de protection sociale pour les personnes en situation de handicap au Bangladesh, notamment une pension d'invalidité de 750 Taka bangladais par mois. Il existe également une allocation pour les étudiants, plus modeste, basée sur le nombre d'étudiants par foyer. En outre, des aides sur mesure sont liées au système de protection sociale, telles que l'aide à l'éducation dans l'éducation. Ces mesures de protection sociale sont essentielles pour les personnes ayant une surdité, car beaucoup d'entre elles vivent en dessous du seuil de pauvreté et en raison des coûts supplémentaires liés au handicap.

Pour avoir accès aux mesures de protection sociale et autres soutiens adaptés, les personnes en situation de handicap doivent être certifiées par un médecin et demander une carte d'identification du handicap (ID), qui est délivrée par le département des services sociaux.

La surdité n'a pas été légalement reconnue avant 2013 au Bangladesh, et par conséquent, la plupart des personnes ayant une surdité ont été inexactement classées comme ayant des "handicaps multiples" sur leur carte d'identité d'invalidité. Le Centre pour le handicap en développement (CDD), en partenariat avec Sense International, a commencé à plaider pour que la surdité soit reconnue comme un handicap distinct en 2007, et en vertu de la loi sur le handicap de 2013, la surdité a finalement été reconnue comme un handicap distinct.

Cela n'a pas entraîné de changements immédiats pour les personnes ayant une surdité, car de nombreuses personnes, y compris des travailleurs sociaux et des fonctionnaires, considéraient encore la surdité comme une condition de handicaps multiples plutôt que comme un handicap distinct. Maintenant que la surdité est reconnue sur les cartes d'identité, les personnes ayant une surdité sont mieux à même de plaider pour un soutien adapté, ce qui était très difficile à faire avec la catégorisation des "handicaps multiples". Par exemple, un élève atteint de surdité dont la carte d'identité mentionne la surdité peut être mieux placé pour demander à apprendre les méthodes de communication pour les sourdaveugles et à recevoir une aide à la communication à l'école qu'un élève sourd et aveugle dont la carte d'identité mentionne "handicaps multiples".

Le CDD visait à accroître la sensibilisation afin que la surdité, en tant que handicap distinct, puisse être mieux intégrée et utilisée dans le système de protection sociale et à garantir que les prestations de protection sociale correspondent aux besoins des personnes ayant une surdité.

Avec le soutien de Sense International, le CDD a formé des agents des services sociaux dans huit districts, car ils sont le point d'entrée pour la délivrance des cartes d'identité des personnes en situation de handicap et des prestations de

protection sociale. Lentement, les personnes ayant une surdicécité ont été reconnues grâce aux cartes d'identité.

Cela a permis de prendre des mesures concrètes pour améliorer le soutien aux personnes ayant une surdicécité. Par exemple, lors de la pandémie de COVID-19, les personnes ayant une surdicécité ont été prioritaires lors des opérations de secours (p. ex., lors de la distribution de produits alimentaires de base, de kits d'hygiène et de soutien financier) parce que les responsables des services sociaux étaient sensibilisés et que les personnes ayant une surdicécité étaient plus faciles à identifier. Au niveau de la communauté, il y a une plus grande sensibilisation à la surdicécité et des améliorations dans l'identification de la surdicécité et la compréhension de la condition, y compris parmi les enseignants. En outre, comme le mouvement des personnes en situation de handicap au Bangladesh plaident pour l'introduction de mesures de soutien standardisées et adaptées à chaque handicap, les personnes ayant une surdicécité ont plus de chances d'être incluses dans les plans du gouvernement, car le système de carte d'identité fournit de plus en plus de données sur les personnes ayant une surdicécité.

De nombreux défis restent à relever. Par exemple, les personnes ayant une surdicécité dont la carte d'identité porte la mention "handicaps multiples" doivent être mieux informées sur la manière de changer leur statut en "surdicécité" et sur les avantages d'une telle démarche. Les membres de la famille, les médecins et les responsables des services sociaux doivent être sensibilisés en permanence à l'importance de la surdicécité en tant que handicap distinct, au lien entre le statut de handicap sur les cartes d'identité et l'éligibilité aux mesures de protection sociale, et à leur rôle pour faciliter le processus. En outre, la pension d'invalidité et l'allocation d'étudiant doivent être augmentées, en particulier pour les personnes ayant des besoins élevés ou complexes.

Néanmoins, le CDD a démontré qu'il n'y a pas de taille unique pour les mécanismes de protection sociale, et qu'il existe un lien entre la reconnaissance légale de la surdicécité, la compréhension de la surdicécité, son importance en tant que handicap distinct, et l'accès à des aides de protection sociale adaptées.



Noori, une élève ayant une surdicécité de 10 ans du district de Jashore au Bangladesh, tient sa carte SubarnaNagorik, une carte d'identité d'invalidité, où la surdicécité est spécifiquement mentionnée.

Avec l'aimable autorisation de Centre national des ressources pour la surdicécité (NRCDB) et du Centre pour le handicap en développement (CDD).

Recommandations

Gouvernements

- Reconnaître légalement la surdicécité comme un handicap distinct
- Renforcer l'enregistrement des naissances, l'identification du handicap et d'autres processus administratifs pour les enfants et les adultes ayant une surdicécité afin de leur permettre d'accéder aux régimes et programmes de protection sociale
- Modifier les régimes de protection sociale pour tenir compte à la fois des aspects liés à la pauvreté des personnes ayant une surdicécité et de leur famille, ainsi que des coûts supplémentaires liés à la surdicécité, et créer des liens avec d'autres services généraux et spécifiques au handicap afin de réduire la dépendance vis-à-vis des mécanismes de protection sociale
- Adopter une approche holistique pour travailler avec les familles de personnes ayant une surdicécité ayant des besoins de soutien importants
- Former les travailleurs sociaux à la surdicécité, aux mesures qui répondent à leurs problèmes de pauvreté et aux obstacles administratifs. Créer des orientations pour les travailleurs sociaux afin de leur permettre de continuer à soutenir les personnes ayant une surdicécité
- Faire en sorte que les conseils d'éligibilité et les informations sur les régimes de protection sociale soient disponibles dans des formats accessibles
- Recueillir des données fiables sur les personnes ayant une surdicécité afin d'éclairer la planification

Les OPD et les ONG

- Documenter les coûts supplémentaires liés à la surdicécité et formuler des recommandations au système de protection sociale sur la base des résultats
- Développer des ressources de sensibilisation et de formation pour les travailleurs sociaux sur la surdicécité et leurs besoins
- Travailler avec les personnes ayant une surdicécité, les familles et les travailleurs sociaux pour concevoir des conseils et des informations spécifiques à l'intention des travailleurs sociaux qui aident les personnes ayant une surdicécité et leurs familles sur les régimes et programmes de protection sociale auxquels elles ont droit. Établir des liens entre les soutiens communautaires provenant des OPD, des ONG, des écoles, des centres de santé, etc. et les régimes et programmes de protection sociale gérés par le gouvernement

Donateurs et instituts de recherche

- Mener des recherches sur les liens entre la pauvreté et la surdicécité, y compris les coûts supplémentaires liés à la surdicécité et le fardeau que

cela place dans les ménages ainsi que la prévalence et l'impact des ménages monoparentaux pour les enfants ayant une surdité.

Participation à la vie publique et politique

La participation est un principe de la CDPH ainsi qu'un droit autonome. En effet, les personnes en situation de handicap, notamment les personnes ayant une surdité qui rencontrent des obstacles à la communication, sont souvent exclues des décisions qui les concernent. Les personnes ayant une surdité ont le droit de participer à la vie politique et publique sur la base de l'égalité avec les autres ou par l'intermédiaire de représentants librement choisis. Ce droit y compris le droit de vote, le droit de se présenter aux élections et le droit de participer aux affaires publiques par la participation à des ONG et à des associations, y compris par le biais de leurs propres organisations représentatives¹⁶⁴. En outre, les OPD devraient être impliqués et participer pleinement aux processus nationaux de suivi de la CDPH¹⁶⁵. La représentation des personnes ayant une surdité doit refléter la diversité de leur sexe, de leur âge, de leurs préférences en matière de communication, de leur origine ethnique et d'autres aspects, et elles doivent être représentées aux niveaux locaux, national et international. Le droit de participer est un droit civil et politique et est, par conséquent, immédiatement applicable et non soumis à des restrictions budgétaires¹⁶⁶.

Les systèmes de vote, les procédures administratives et les informations sur les aspects pratiques du vote et sur les candidats sont souvent inaccessibles aux personnes ayant une surdité. Cela peut amener les membres de la famille à croire qu'ils sont incapables de voter¹⁶⁷. Selon les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête WFDB, beaucoup comptent sur une "personne de confiance" ou un membre de la famille pour les aider à voter. Cependant, il existe rarement un moyen de vérifier si la "personne de confiance" a réellement voté selon les souhaits de la personne. D'autre part, de nombreux pays ne prévoient aucun aménagement raisonnable pour faciliter le vote, comme autoriser ou fournir une assistance en direct, et lorsque cela est autorisé, certaines personnes ayant une surdité ne font

¹⁶⁴ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 29.

¹⁶⁵ *Ibid*, article 33.c.

¹⁶⁶ Comité des droits des personnes en situation de handicap, *Observation générale n° 7 sur la participation des personnes en situation de handicap, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à l'application de la Convention*, CRPD/C/GC/7, le 9 novembre 2018, paragraphe 28.

¹⁶⁷ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 36.

pas confiance aux membres de leur famille pour voter selon leurs souhaits¹⁶⁸.

Les personnes ayant une surdicécité sont rarement représentées en politique, qu'elles soient élues ou nommées. La stigmatisation joue un rôle majeur, mais le manque d'accès à des informations accessibles, à des dispositifs d'assistance et à des aménagements raisonnables, tels que des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles abordables, ainsi que l'isolement social, contribuent à leur exclusion¹⁶⁹.

Les OPD constituent l'un des moyens les plus efficaces pour les personnes ayant une surdicécité de participer à la vie publique. La WFDB compte 75 membres nationaux et associés de 62 pays du monde entier (p. ex., des OPD nationaux de personnes sourdaveugles). Cependant, ces organisations représentatives se heurtent souvent à des obstacles pour maintenir leur enregistrement par le biais de processus nationaux complexes et coûteux, ce qui entraîne des activités incohérentes et des obstacles au financement. Les mouvements nationaux de personnes en situation de handicap ne reconnaissent pas non plus les OPD des personnes sourdaveugles ou ne prennent pas de mesures pour assurer leur participation, ce qui les laisse en marge des mouvements nationaux, régionaux et internationaux de personnes en situation de handicap¹⁷⁰.

L'analyse documentaire comprenait un examen des soumissions de rapports alternatifs au processus de rapport d'État du Comité CDPH et a révélé que très peu de rapports alternatifs mentionnaient les personnes ayant une surdicécité, ce qui démontre une lacune importante dans leur participation aux processus de suivi de la CDPH au niveau national. Les raisons de leur exclusion ne sont pas tout à fait claires ; cependant, les obstacles à la communication et le manque de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, la stigmatisation des capacités des personnes ayant une surdicécité et le fonctionnement incohérent des DPO des personnes ayant une surdicécité peuvent tous être des facteurs contributifs.

Les répondants à l'enquête de la WFDB ont noté que de nombreux OPD de personnes ayant une surdicécité sont confrontés à des obstacles en matière de financement, de soutien technique, d'accès à l'information et de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, qui facilitent tous leur participation. Par exemple, si un OPD pour les personnes ayant une surdicécité ne peut pas suivre l'évolution des politiques et les possibilités de participer aux processus de consultation parce qu'il n'a pas accès aux services d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles, l'organisation manquera des occasions d'influencer la prise de décision.

¹⁶⁸ *Ibid.*

¹⁶⁹ *Ibid.*, p. 36-38.

¹⁷⁰ *Ibid.*



Riku, un homme atteint de surdité, participe à un processus de vote lors de l'assemblée générale de la WFDB à Nairobi, au Kenya, en octobre 2022, avec le soutien de ses guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles. Il supervise le processus de comptage pour s'assurer qu'il est équitable et transparent.

Photo prise par la WFDB.

Bonnes pratiques

Si la surdicécité est reconnue comme un handicap distinct, il est plus probable que les systèmes de vote soient tenus d'adopter des mesures d'accessibilité et de procéder à des aménagements raisonnables pour les électeurs ayant une surdicécité.

Parmi les bonnes pratiques visant à garantir que les personnes ayant une surdicécité puissent voter sur un pied d'égalité avec les autres, citons les suivantes

- Fournir des **conseils sur les besoins des personnes ayant une surdicécité dans le processus de vote**, y compris des conseils spécifiques aux fonctionnaires électoraux et des formations pour les membres des commissions électorales et autres fonctionnaires électoraux
- Garantir l'accès à des **services gratuits de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles pour soutenir le processus de vote**
- Créer des **informations et du matériel de vote accessibles** (p. ex. en braille, en gros caractères, etc.)
- Fournir des **sites de vote, des machines à voter et des bulletins de vote accessibles**, en prenant des mesures pour garantir le secret du vote. Par exemple, les bulletins de vote peuvent être fabriqués avec des indices tactiles pour aligner les bulletins de vote dans un modèle et des indices tactiles pour voter oui ou non. Les personnes ayant une surdicécité peuvent avoir besoin d'une formation sur la façon d'utiliser des machines à voter et des bulletins de vote accessibles de la part des agents électoraux. L'accessibilité des bureaux de vote doit comprendre la suppression des obstacles physiques, une signalisation accessible et un personnel de soutien
- Garantir des **aménagements raisonnables pour les personnes qui en ont besoin**, par exemple en autorisant des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ou d'autres aides en direct pour accompagner les personnes ayant une surdicécité tout au long du processus, un vote par correspondance accessible ou un vote électronique accessible qui peut être effectué à distance ou avant le jour du scrutin
- Créer des **informations accessibles concernant les candidats**, y compris les débats (p. ex., par le sous-titrage, de transcriptions accessibles, etc.). Il peut s'agir de fixer des normes pour les partis politiques et les réseaux de télévision/radio en matière de fourniture d'informations accessibles
- **Permettre l'observation** du processus de vote par des personnes en situation de handicap ou des tiers afin de vérifier et d'évaluer l'accessibilité du processus de vote, en veillant à ce que les besoins des personnes ayant une surdicécité soient pris en compte, ou nommer une personne atteinte de surdicécité au sein de l'**organe indépendant qui supervise les élections**¹⁷¹.

¹⁷¹ SZBLIND, Le secret du vote - un droit pour tous, https://www.szblind.ch/fileadmin/pdfs/Medien/PMT_Abstimmungsschablonen.pdf, le 15 septembre 2021; La Fédération mondiale des sourdaveugles, À risque d'exclusion de la

Pour permettre aux personnes ayant une surdicécité de servir en tant que représentants élus ou nommés sur un pied d'égalité avec les autres, le gouvernement à tous les niveaux doit adopter des politiques et des procédures pour soutenir des aménagements raisonnables, tels que l'accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et à des technologies accessibles, que ces rôles soient rémunérés ou volontaires.

La nomination d'un représentant d'un OPD de personnes ayant une surdicécité au sein d'un comité de développement local ou national ou d'un organisme similaire est un bon point de départ et permet aux personnes ayant une surdicécité d'acquérir une expérience pratique de l'élaboration des politiques publiques¹⁷². De la même manière, les OPD nationales devraient augmenter la participation des personnes ayant une surdicécité à la direction du mouvement national des personnes en situation de handicap et fournir des aménagements raisonnables pour faciliter leur participation active. Des mesures doivent être prises pour assurer la diversité des personnes ayant une surdicécité dans une capacité de représentation. En outre, les partis politiques devraient se rapprocher des DPO des personnes en situation de handicap pour apprendre comment intégrer leurs processus afin qu'ils soient plus inclusifs.

La participation des personnes ayant une surdicécité aux OPD est un bon moyen de faciliter leur participation politique. Il n'est pas rare que des personnes ayant une surdicécité rejoignent des OPD des personnes sourds ou aveugles, surtout si elles avaient des déficiences sensorielles simples et ont acquis la double déficience sensorielle. S'il n'y a pas de OPD des sourdaveugles dans le pays, les DPO parapluies ou les OPD des personnes sourds et/ou aveugles peuvent avoir membres qui ayant une surdicécité. De plus, d'autres DPO (p. ex., pour les personnes sourds ou aveugles) sont idéalement situés pour fournir un soutien financier, technique ou logistique aux DPO des personnes ayant une surdicécité qui en ont besoin aux DPO des personnes ayant une surdicécité qui en ont besoin. Les DPO des personnes sourds ou aveugles ne doivent cependant pas être utilisés comme substituts des OPD des personnes sourdaveugles.

Parce que les OPD des personnes sourdaveugles sont confrontés à d'importantes barrières de communication, ils ont souvent du mal à maintenir des opérations cohérentes. Cependant, ils sont la voix autorisée des personnes ayant une surdicécité. Les OPD des personnes sourdaveugles peuvent être soutenues de la manière suivante pour renforcer leur participation aux décisions qui les concernent :

mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, pages 36-38.

¹⁷² La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 37.

- **Suppression des obstacles à l'enregistrement officiel** (p. ex., en fournissant des supports de communication aux OPD pour s'enregistrer, en proposant des frais d'enregistrement gratuits ou dégressifs, et en supprimant les procédures de réenregistrement inutiles pour garantir une plus grande accessibilité). L'enregistrement ne doit pas être une condition préalable à la participation aux processus de consultation. Cependant, lorsque ces réglementations sont lentes à changer, d'autres OPD et ONG devraient aider les OPD des personnes sourdaveugles à combler les lacunes et à s'assurer qu'ils peuvent fonctionner de manière cohérente, car la reconnaissance officielle est souvent une condition pour participer aux processus de consultation officiels et peut être nécessaire pour obtenir des financements
- **Augmentation du financement et du soutien pour obtenir des fonds.** Les bailleurs de fonds peuvent mettre en place des OPD de personnes ayant une surdité pour utiliser des sponsors fiscaux, participer à des subventions de partenariat, demander de petites subventions, et devraient supprimer les barrières administratives ou les critères d'éligibilité susceptibles d'affecter les possibilités de financement (p. ex., la soumission d'un rapport annuel). Si le financement se fait par le biais d'une organisation partenaire ou d'un sponsor fiscal, des mesures doivent être prises pour s'assurer que les OPD des personnes sourdaveugles prennent les décisions, y compris les décisions financières, qui les concernent. En outre, il est crucial de s'assurer que les sponsors fiscaux renforcent leurs capacités. Le financement devrait inclure les coûts d'accessibilité (p. ex., les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles) afin de s'assurer que la participation est réelle
- **Soutien dans le suivi des opportunités de consultation** offertes par les OPD parapluie, les agences des Nations Unies, les conseils nationaux du handicap et autres. Pour les OPD qui n'ont pas accès aux services d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles, un système peut être conçu en partenariat avec d'autres organisations pour faciliter leur participation, ce qui peut également inclure l'aide aux aménagements raisonnables et aux communications entre les parties. Les gouvernements et les parties prenantes de l'ONU qui sollicitent régulièrement la contribution des OPD doivent développer des systèmes permettant d'atteindre les OPD des personnes sourdaveugles afin de garantir leur participation. Les conseils nationaux d'invalidité peuvent jouer un rôle clé dans l'amélioration de la participation des personnes ayant une surdité et dans la correction des lacunes, et ils devraient promouvoir la nomination de personnes ayant une surdité au sein des comités et des groupes de travail
- **L'inclusion de mesures d'accessibilité et d'aménagements raisonnables**, notamment de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, dans les processus consultatifs. Il peut également s'agir de planifier suffisamment à l'avance pour permettre la réservation d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles ou d'un interprète pour sourdaveugles, de fournir des informations dans des formats accessibles, d'envoyer des informations à l'avance ou de préparer des "sessions pré-événement" pour couvrir une partie du contenu avant l'événement, et de

se déplacer à un rythme plus lent pour s'assurer que les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ont suffisamment de temps pour interpréter. Les guides d'accessibilité peuvent garantir la participation harmonieuse des personnes ayant une surdicécité aux processus de consultation. Dans certains pays où il existe très peu d'aides à la communication pour les personnes ayant une surdicécité, il peut être nécessaire d'établir **des liens entre les OPD des personnes sourdaveugles et les services de RBC** pour s'assurer que les personnes ayant une surdicécité ont les compétences de communication nécessaires pour participer

- **Un soutien technique accru pour améliorer le fonctionnement de l'organisation** dans le développement organisationnel (p. ex., développement du leadership et de la gouvernance, gestion financière, planification stratégique, planification de programmes ou de projets, suivi et évaluation, augmentation et rétention des membres, etc.), et dans les méthodes pour représenter efficacement les personnes ayant une surdicécité (p. ex., plaidoyer et lobbying, campagnes et communications, rapports basés sur la recherche et les preuves, suivi de la CDPH, etc.)
- **Utilisez des OPD de personnes ayant une surdicécité et non des mandataires pour la voix des personnes ayant une surdicécité.** La communauté de la surdicécité au sens large comprend de nombreux alliés, tels que des organisations de parents et de membres de la famille de personnes ayant une surdicécité, des experts et des professionnels de la surdicécité, des prestataires de services, des ONG de personnes en situation de handicap et des réseaux de surdicécité. La WFDB et ses membres comptent sur ces alliés et travaillent en partenariat avec eux. Des habitudes et des liens peuvent se former, entraînant des processus de consultation qui usurpent la voix et l'apport direct des DPO des personnes ayant une surdicécité. Cela peut affecter la prise de décision politique et programmatique, par exemple, sur les priorités et les approches utilisées dans les services. Les gouvernements, les agences de l'ONU et autres qui dirigent les processus de consultation ont la responsabilité d'inviter directement et de soutenir la participation des OPD des personnes sourdaveugles aux décisions qui les concernent, et les alliés devraient prendre des mesures pour ajuster leurs rôles et servir de facilitateurs pour encourager et soutenir la participation des personnes ayant une surdicécité, en utilisant un modèle de partenariat¹⁷³.

¹⁷³ Comité des droits des personnes en situation de handicap, *Observation générale n° 7 sur la participation des personnes en situation de handicap, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention*, CRPD/C/GC/7, le 9 novembre 2018; La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, pages 36-38.

Étude de cas

Consortium de solidarité et de soutien pour la création d'une organisation de personnes ayant une surdicécité : Les leçons du Népal

L'Association des personnes ayant une surdicécité du Népal (DAN) a été créée en 2012 et a travaillé en partenariat avec l'association nationale de parents, la Société des parents sourdaveugles (SDBP), pour établir et renforcer la définition juridique de la surdicécité en se basant sur les points de vue des personnes ayant une surdicécité et de leurs familles. La loi sur les droits des personnes en situation de handicap de 2017 au Népal inclut la surdicécité comme l'une des dix catégories de handicap. Cependant, le langage de la loi ne décrit pas suffisamment la surdicécité, ce qui entraîne des obstacles à l'accès à la carte d'identité correcte et aux services pour les personnes ayant une surdicécité des obstacles à l'obtention de la bonne carte d'identité et à l'accès aux services pour les personnes ayant une surdicécité.

Cet obstacle est dû au fait que les personnes ayant une surdicécité et leurs familles n'ont pas été pleinement incluses dans le processus gouvernemental d'élaboration de la loi. C'est pourquoi le DAN et le SDBP ont plaidé pour améliorer la participation des personnes ayant une surdicécité à la prise de décision aux niveaux local, provincial et national.

Un consortium composé de DAN, SDBP, la Fédération nationale des sourds du Népal (NDFN), et l'Association népalaise des aveugles (NAB), a été formé en collaboration avec Sense International afin de promouvoir une plus grande participation des personnes ayant une surdicécité dans la prise de décision à tous les niveaux. DAN et SDBP apportent la voix et les expériences vécues des personnes ayant une surdicécité, tandis que NDFN et NAB apportent des liens plus forts avec le gouvernement et une plus grande influence dans l'élaboration des politiques basée sur l'expérience. Par exemple, le NDFN est représenté au sein du Comité de la carte d'identité des personnes en situation de handicap, qui conseille le gouvernement.

Les partenariats avec d'autres OPD sont un bon moyen de renforcer la voix et les capacités des OPD des personnes sourdaveugles et ses membres. De nombreuses personnes ayant une surdicécité ont des liens avec les OPD des personnes avec déficiences sensorielles simples. Les OPD mono sensoriels peuvent avoir des membres qui étaient à l'origine sourds ou aveugles et qui ont acquis la surdicécité, ce qui a aidé ces OPD à mieux comprendre la surdicécité. Bien que les services destinés aux personnes souffrant d'un seul handicap sensoriel soient généralement insuffisants pour les personnes ayant une surdicécité, les OPD monosensoriels peuvent partager des objectifs similaires avec les personnes ayant une surdicécité sur certaines questions de défense des droits, ce qui peut conduire à des alliances naturelles.

Les membres du DAN et du SDBP ont discuté et débattu de la définition de la surdicécité au cours d'une série d'ateliers, et un groupe de travail a été créé pour modifier la définition légale. Cette définition a finalement été validée lors d'un

atelier national dont la représentation était plus large que celle des membres du DAN et du SDBP. Cette définition modifiée a été présentée au comité gouvernemental d'identification des personnes en situation de handicap par des personnes ayant une surdicécité. Les membres du DAN et du SDBP ont également rencontré le ministère des femmes, des enfants et des personnes âgées pour plaider en faveur de la définition modifiée de la surdicécité. Ce point est actuellement en cours d'examen et un plaidoyer supplémentaire auprès du Cabinet ou du Parlement pourrait être nécessaire.

Le consortium a également plaidé pour que les personnes ayant une surdicécité soient représentées au sein du comité national de haut niveau sur le handicap, un organe consultatif sur les politiques et les programmes établi par la loi sur les droits des personnes en situation de handicap, et au sein des comités de niveau provincial. Le consortium a réussi à obtenir une représentation au niveau national et dans deux des sept provinces. Ils continuent à plaider pour une plus grande représentation au niveau local.

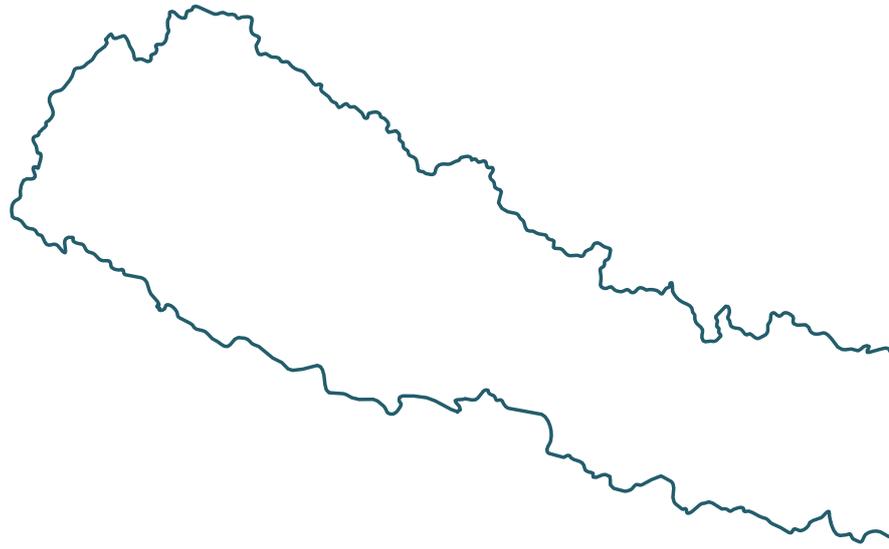
Comme ces efforts de plaidoyer étaient dirigés par le DPO, ils reflétaient les priorités et les points de vue des personnes ayant une surdicécité, ce qui est extrêmement important pour un groupe dont la voix est souvent marginalisée en raison des obstacles à la communication. Ces obstacles à la communication ont été traités par les mesures suivantes :

- Un système de support pour fournir des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles
- Fournir des documents et des communications dans des formats accessibles
- Identifier les aménagements raisonnables des participants et faire des ajustements en fonction des besoins des individus
- Soutien continu au renforcement des capacités par le NDFN et le NAB pour renforcer le mouvement des personnes ayant une surdicécité et leurs réseaux.

Grâce à ce projet, les personnes ayant une surdicécité sont devenues plus visibles au sein de la communauté des personnes en situation de handicap au Népal. Le gouvernement a également commencé à reconnaître les personnes ayant une surdicécité comme un groupe distinct et a alloué des fonds pour les soutenir dans leurs activités de plaidoyer aux niveaux local, provincial et national, ce qui leur a permis d'étendre leur portée à de nouveaux districts. Le gouvernement a également invité les personnes ayant une surdicécité à participer aux réunions politiques et a fourni des aménagements raisonnables pour permettre leur participation, notamment des aides à la communication.

La participation significative des personnes ayant une surdicécité à la prise de décision nécessite des considérations d'accessibilité, des aménagements raisonnables et des aides à la communication, y compris des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles. En outre, le renforcement des capacités et les partenariats avec d'autres organisations aident les OPD des personnes sourdaveugles à atteindre leurs objectifs, à surmonter les obstacles et

à développer leurs connaissances et leur expérience. Plus important encore, il est essentiel d'évaluer dans quelle mesure les voix des personnes ayant une surdité sont effectivement entendues en évaluant si leurs voix sont reconnues et si leurs droits pleinement respectés.



Recommandations

Gouvernements

- Élaborer des orientations et des conseils à l'intention des personnes ayant une surdicécité et des agents électoraux sur les mesures et les aides permettant aux personnes ayant une surdicécité de voter
- Fournir l'accès aux services d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles pour voter, occuper des fonctions nommées ou élues et participer à des processus de consultation publique, y compris pour les membres de OPD
- Fournir des informations sur le vote, y compris des informations sur les candidats/partis, et des informations ouvertes à la consultation publique disponibles dans des formats accessibles
- Soutenir les aménagements raisonnables pour les personnes ayant une surdicécité afin qu'elles puissent voter, occuper un poste nommé ou élu et participer aux processus de consultation
- Supprimer les obstacles à l'enregistrement officiel des OPD des personnes sourdaveugles afin de permettre leur participation pleine et effective
- Permettre l'observation du processus de vote par des personnes en situation de handicap ou des tiers afin de vérifier et d'évaluer l'accessibilité du processus de vote, en veillant à ce que les besoins des personnes ayant une surdicécité soient pris en compte, ou nommer une personne atteinte de surdicécité au sein de l'organe indépendant qui supervise les élections
- Établir des mécanismes et des guides pour informer les OPD des personnes sourdaveugles sur les possibilités de consultation et les soutenir tout au long du processus de consultation

Les OPD et les ONG

- Fournir un soutien technique sur mesure aux OPD des personnes sourdaveugles en fonction de l'évolution des besoins d'apprentissage du groupe, plutôt que des tendances du secteur du handicap
- Créer des modèles de partenariat qui augmentent la capacité et l'exposition des OPD des personnes sourdaveugles et encadrer les OPD pour qu'ils assument des responsabilités croissantes avec des réalisations démontrées
- Suivre les opportunités de consultation pour les DPO des personnes ayant une surdicécité et établir des procédures pour assurer leur contribution directe, y compris les processus de suivi de la CDPH et des ODD sur
- Exprimer les exigences des personnes ayant une surdicécité, en particulier des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, dans tous les outils de défense des personnes en situation de handicap (p. ex., les briefings, les rapports, les soumissions) où les exigences et les

recommandations des personnes en situation de handicap sont mentionnées

- Plaider auprès des partis politiques pour qu'ils adoptent l'intégration du handicap afin de rendre leurs processus plus inclusifs et d'encourager davantage de personnes en situation de handicap à participer aux processus politiques

Donateurs et instituts de recherche

- Accroître les possibilités de financement pour les OPD des personnes sourdaveugles et adapter les procédures administratives afin de supprimer les obstacles auxquels elles se heurtent (p. ex., par le biais d'un parrainage fiscal, d'une réduction de la taille des subventions pour les petites organisations ou les organisations émergentes, et de modèles de financement en partenariat qui garantissent la représentation des personnes ayant une surdicécité)
- Encourager les programmes et les propositions de financement concernant les personnes en situation de handicap à inclure les personnes ayant une surdicécité comme groupe sous-représenté prioritaire
- Soutenir l'assistance technique aux OPD des personnes sourdaveugles en fonction de l'évolution des besoins d'apprentissage du groupe, plutôt que des tendances du secteur du handicap.

Loisirs et participation à la vie sociale

La vie sociale fait partie intégrante de l'expérience humaine et est essentielle au bien-être et à la capacité de s'épanouir. Les droits qui affectent directement la vie sociale des personnes ayant une surdicécité sont les suivants :

-  Accessibilité
-  Vivre de manière indépendante et être inclus dans la communauté
-  Mobilité personnelle
-  Liberté d'expression et d'opinion, et accès à l'information
-  Respect du foyer et de la famille
-  Participation à la vie culturelle, aux activités récréatives, aux loisirs et au sport¹⁷⁴.

¹⁷⁴ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, articles 9, 19, 20, 21, 22 et 30.



Une femme et un enfant atteint de surdicécité jouent dans une aire de jeux intérieure.

Avec l'aimable autorisation de Sense International

Notamment, les personnes ayant une surdicécité ont le droit au mariage, à la famille, à la parentalité et aux relations sur une base d'égalité avec les autres personnes¹⁷⁵. Ils ont également le droit de participer, sur la base de l'égalité avec les autres, à la vie culturelle, aux activités récréatives, aux loisirs et au sport. Pour les enfants ayant une surdicécité, cela inclut le droit de jouer¹⁷⁶.

L'isolement social des personnes ayant une surdicécité, quel que soit leur âge, est un problème courant. Les obstacles à la communication réduisent ou altèrent les interactions avec les gens et ont un impact sur les réseaux sociaux, y compris le réseau de soutien des personnes ayant une surdicécité. Les difficultés à se faire comprendre entraînent fatigue,

¹⁷⁵ *Ibid*, article 22.

¹⁷⁶ *Ibid*, article 30.

frustration et stress dans les situations sociales¹⁷⁷. Les obstacles à l'accès à l'information, au développement d'aptitudes à la vie autonome, les problèmes de mobilité et la dépendance à l'égard des soignants, combinés aux obstacles à la communication, entravent les contacts sociaux et réduisent la participation aux activités sociales¹⁷⁸. Par conséquent, les personnes ayant une surdicécité sont plus susceptibles d'éprouver une participation réduite aux activités quotidiennes, ce qui peut entraîner une stigmatisation des capacités sociales des personnes ayant une surdicécité, une faible estime de soi, un manque de soutien et une qualité de vie moindre¹⁷⁹.

En particulier, la vie familiale des personnes ayant une surdicécité et de leurs soignants peut être gravement affectée par le stress et les contraintes liés à la prise en charge, la stigmatisation et le manque général de soutien. Les soignants peuvent considérablement renforcer ou affaiblir les personnes ayant une surdicécité dans les contextes sociaux¹⁸⁰. Dans les cas extrêmes, ces tensions peuvent entraîner la violence, la négligence et la maltraitance des personnes ayant une surdicécité par les soignants (p. ex., certaines peuvent être enfermées ou traitées pour dormir toute la journée). Les soignants peuvent parfois se montrer trop protecteurs et éviter les risques, ce qui empêche les personnes ayant une surdicécité de participer à la vie sociale¹⁸¹. À l'inverse, une famille qui apporte un grand soutien peut offrir aux personnes ayant une surdicécité un espace sûr et accueillant qui encourage l'apprentissage, l'exploration et l'épanouissement personnel.

Cependant, les personnes ayant une surdicécité ne doivent pas compter exclusivement sur les familles pour l'interaction sociale. Les personnes ayant une surdicécité peuvent passer d'un réseau social centré sur les amis et les membres de la famille à un réseau social composé en grande partie de professionnels qui les soutiennent et ont des contacts réduits avec la famille et les amis¹⁸². De plus, pour ceux qui acquièrent la surdicécité, en particulier chez les personnes âgées, c'est souvent l'isolement social qui peut être un

¹⁷⁷ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 40.

¹⁷⁸ *Ibid*, p. 41 ; Choudhary, V., *Connexion entre les jeunes et les adultes à la surdicécité acquise: Etude de recherche active pour obtenir un aperçu sur les avantages de la diversité des âges dans le jumelage*, le 29 juillet 2020, page 2.

¹⁷⁹ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, pages 40-41.

¹⁸⁰ Prause, D. et al, *Balancer sur le fil du rasoir: Expériences des patients âgés à surdicécité acquise lors de la réception de l'accompagnement existentiel*, fourni par l'auteur, consulté en octobre 2021.

¹⁸¹ La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, page 41.

¹⁸² Goransson, Lena. La surdicécité dans une perspective de vie: Stratégies et méthodes de soutien, www.skane.se/dovblindteam, 2008, pages 57-58.

indicateur de la prévalence de la surdicécité acquise. Les personnes ayant une surdicécité prélinguale peuvent avoir du mal à trouver, en dehors de leur famille et des professionnels qui les soutiennent, des personnes capables de communiquer avec elles, ce qui limite considérablement le champ des interactions sociales possibles. Ceci, à son tour, peut affecter le développement social ainsi que le développement des compétences de communication en raison de la faible exposition à des personnes diverses.

Selon les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête de la FMDU, les règles d'utilisation des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles donnent souvent la priorité aux activités "essentiels", telles que l'éducation, l'emploi, les visites médicales, etc. et peuvent limiter les heures disponibles, ce qui oblige les personnes ayant une surdicécité à hiérarchiser les tâches qu'elles souhaitent accomplir et qui nécessitent une assistance. On oublie souvent que l'interaction sociale est un aspect essentiel de l'assistance en direct. Par exemple, l'Association norvégienne des personnes ayant une surdicécité (NADB) a souligné que les personnes ayant une surdicécité âgées de plus de 67 ans (p. ex., l'âge de la retraite) n'ont pas droit aux services d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles pour les activités sociales, ce qui implique qu'une vie sociale n'est pas pertinente pour les personnes âgées ayant une surdicécité. Les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête de la WFDB ont noté que les OPD sont souvent la seule entité dans les pays à fournir un soutien à l'inclusion sociale, mais beaucoup sont limités dans ce qu'ils peuvent organiser en raison des coûts.

Bonnes pratiques

Les expériences récentes de la pandémie de COVID-19 ont mis en lumière l'impact de l'exclusion sociale à travers les barrières des restrictions imposées à l'interaction sociale et l'impact que cela a sur la vie des gens. Dans un monde postpandémique, il est possible d'accroître la sensibilisation aux conséquences de l'isolement social sur les personnes ayant une surdicécité, ainsi que les possibilités d'une plus grande empathie sociale et d'une meilleure compréhension du droit humain fondamental d'interagir socialement avec d'autres personnes sur une base régulière¹⁸³.

Les réseaux et les activités sociales sont essentiels au maintien d'une bonne santé chez les personnes ayant une surdicécité, en particulier chez les personnes âgées, car ils renforcent leurs réseaux de soutien et améliorent leur qualité de vie, leur état de santé et leur santé mentale. La patience et un temps suffisant pour permettre la communication sont des facteurs importants pour assurer une expérience sociale harmonieuse.

Parmi les éléments et mesures clés permettant de renforcer et d'améliorer l'inclusion sociale des personnes ayant une surdicécité, citons :}

¹⁸³ Ebuenyi, I., et al. "COVID-19 comme handicap social: l'opportunité de l'empathie sociale pour l'autonomisation", *BMJ Global Health*, 2020, 5:e0003039. Doi: 10.1136/bmjgh-2020-003039.

- **L'accès aux services de guides-interprète/interprètes pour sourdaveugles** pour les interactions sociales et les activités récréatives, reconnu comme "essentiel", ainsi que l'accès aux **appareils et technologies d'assistance** pour améliorer l'indépendance personnelle et la mobilité
- **Les services de RBC qui abordent les obstacles à l'interaction sociale** comme une priorité pour les personnes ayant une surdicécité afin d'identifier et de modifier les stratégies dans les plans individuels, y compris les plans d'éducation individualisés pour les enfants ayant une surdicécité, qui sont mis à jour tout au long de la vie de la personne. Il s'agit notamment de travailler avec les réseaux sociaux des personnes ayant une surdicécité, y compris les familles, sur des stratégies de soutien à l'inclusion sociale
- **Des informations accessibles** sur les activités et les possibilités sociales, culturelles et récréatives
- **Normes d'accessibilité et orientations** pour les lieux de loisirs publics et les opérateurs de transport afin d'accroître l'inclusion des personnes ayant une surdicécité dans l'accès aux activités de loisirs
- **Soutien aux OPD des personnes sourdaveugles pour organiser et renforcer les activités sociales** pour les personnes ayant une surdicécité. Cela peut inclure le développement de **réseaux de pairs ou de programmes de mentorat** afin que les personnes ayant une surdicécité puissent partager leur apprentissage sur l'inclusion sociale avec d'autres personnes ayant une surdicécité. Ce soutien devrait également inclure des **programmes visant à développer des réseaux de soutien**, tels que des médiateurs, des coordinateurs, des bénévoles, des accompagnateurs et autres, qui sont sensibilisés à la communication entre personnes ayant une surdicécité et peuvent jouer un rôle dans la facilitation de l'interaction sociale et des activités récréatives. Dans la mesure du possible, il convient d'encourager l'engagement à plusieurs afin de développer des interactions sociales plus poussées et d'établir des relations entre pairs
- **Formation de sensibilisation des soignants** aux méthodes permettant d'accroître l'autonomie et les interactions sociales positives des personnes ayant une surdicécité et de surmonter la stigmatisation. Elle peut être dispensée par des groupes de parents, des OPD, des services de RBC, des écoles et d'autres prestataires de services, en fonction de la situation dans le pays

- **Informations et conseils pour soutenir la participation des personnes ayant une surdicécité** aux activités sociales, récréatives et culturelles. Par exemple, l'association danoise des personnes ayant une surdicécité (FDDB) a élaboré un cours de randonnée et un guide de la nature pour les familles, axés sur l'interprétation, les descriptions visuelles et les techniques de randonnée avec un compagnon. Ces guides peuvent être élaborés par des musées, des bibliothèques, des cinémas, des théâtres, des sites sportifs, des parcs et d'autres sites¹⁸⁴.

Finalement, les soignants et les organisations impliqués dans les activités sociales des personnes ayant une surdicécité doivent être attentifs à l'authenticité de l'interaction sociale. Les personnes ayant une surdicécité doivent avoir confiance dans les activités, y compris dans les motivations de l'activité sociale orchestrée. Si certaines activités de groupe planifiées chez les personnes ayant une surdicécité sont souvent bien accueillies, elles ne doivent pas être imposées comme un moyen de trouver des solutions à des interactions sociales limitées, car cela peut nuire à l'autonomie et aux qualités authentiques de l'engagement social¹⁸⁵.

¹⁸⁴ Ardura Rod, A. et al. *Activités de loisirs et temps libre: Planification et développement selon les niveaux*, <http://www.asocide.org/publicaciones/>, consulté en octobre 2021; Association danoise des sourds-aveugles (FDDB), *Proches de la nature: nouvelles méthodes de randonnée et le rapport de description de la vue*, <https://www.fddb.dk/tilbud-til-dig/pjecer-boeger-og-andre-udgivelser/boeger-og-rapporter/taet-paa-naturen-med-nye-metoder-til-vandring-og-synsbeskrivelse-rapport/>, consulté en octobre 2021; Liston, Liliás. "Comment devenir un pont et non un obstacle: Etablissement de relations entre pairs pour un jeune homme atteint de surdicécité congénitale au moyen des interactions multipartites en modalité tactile", *Revue DBI*, numéro 65, avril 2021, pages 20-24; Pertoff, Jerry. Suivi national de la transition des jeunes identifiés comme sourds et aveugles: Perspectives des parents, <https://www.govinfo.gov/content/pkg/ERIC-ED465234/pdf/ERIC-ED465234.pdf> août 2001; Prause, D. et al, *Equilibre sur le fil du rasoir: Expériences des patients âgés à surdicécité acquise lors de la réception de l'accompagnement existentiel*, fourni par l'auteur, consulté en octobre 2021; La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, pages 40-41-

¹⁸⁵ Choudhary, V., *Etablissement des liens entre les jeunes et les adultes à surdicécité acquise : Etude de recherche active pour obtenir un aperçu sur les avantages de la diversité des âges dans le jumelage*, le 29 juillet 2020, page 12.

Étude de cas

Le lien social par la danse : Les leçons de Kerry aux États-Unis

Je suis danseuse depuis 18 ans, mais l'apprentissage de la danse a été plus long pour moi, car j'étais la seule personne sourde dans la classe. Je voulais que d'autres personnes sourdes puissent avoir une expérience plus facile et plus accessible. J'ai créé Silent Rhythms, Inc., un cours de danse que j'enseignais aux personnes sourdes à Boston, Massachusetts, USA. Lorsque je suis devenu aveugle, j'ai su que je voulais élargir les cours pour atteindre ceux qui, comme moi, sont sourdaveugles.

Au fil du temps, j'ai constaté que la danse est un moyen merveilleux de rassembler des personnes d'origines différentes, tant sur la piste de danse qu'en dehors, et les choses ont donc évolué. La mission de Silent Rhythms est de promouvoir l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les arts et de favoriser une inclusion plus large dans la société. Nous faisons en sorte que la danse s'adapte à la personne plutôt que d'essayer de faire rentrer la personne dans la danse.

Depuis 2008, plus de 6000 personnes en situation de handicap ont pris des cours de danse en personne, et 10 000 personnes qui n'ont pas de handicap ont également participé, apprenant ainsi comment inclure les personnes en situation de handicap dans la danse. La communauté des personnes ayant une surdité à Boston est petite, mais nous avons enseigné à 40 personnes ayant une surdité de différents milieux, âges, préférences de communication, etc.

Tous les cours de danse sont gratuits pour les personnes en situation de handicap et sont dispensés par un professeur de danse qui connaît la langue des signes. Avant tous les cours de danse, un atelier préalable apprend à chacun à communiquer avec les personnes sourdes ou sourdes et aveugles, et des interprètes sont présents sur place pour faciliter la communication. Nous organisons les cours de manière à ce que les personnes ayant une surdité soient jumelées avec des personnes qui n'ont pas de handicap, qui les aident à s'orienter et à se déplacer.

Nous organisons nos événements à proximité des transports publics pour en faciliter l'accès, mais il nous arrive d'organiser le transport des personnes ayant une surdité. Nous essayons également de diversifier les lieux où se déroulent les événements. Par exemple, les personnes âgées atteintes de surdité préfèrent un lieu familier, tandis que les personnes plus jeunes atteintes de surdité apprécient nos événements communautaires en plein air. Nous travaillons également avec des personnes ayant une surdité pour les aider à réaliser leur propre potentiel, car beaucoup d'entre elles ne sont pas sûrs de pouvoir apprendre à danser.

De nombreux obstacles empêchent les personnes ayant une surdité de participer à des activités sociales, notamment la communication, le coût, le transport et les attitudes. De nombreux événements sociaux accessibles à Boston ne prennent en compte que les besoins des personnes sourdes ou aveugles et ne

tiennent pas compte des exigences particulières des personnes ayant une surdicécité. De plus, comme la communauté des personnes ayant une surdicécité est petite et diverse, avec des besoins de communication individualisés, il est plus difficile pour les personnes ayant une surdicécité de se rassembler en une seule communauté.

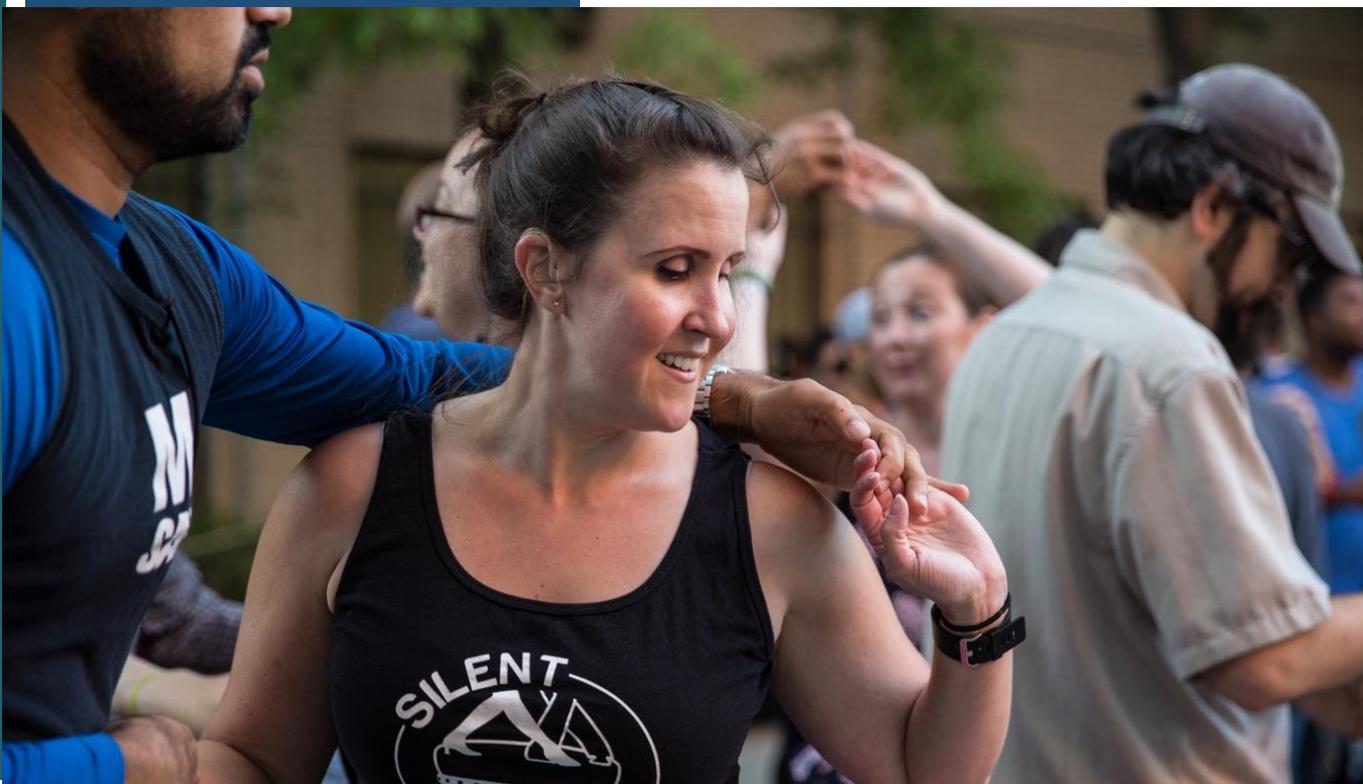
Silent Rhythms s'est construit grâce à mes relations avec la communauté de la danse à Boston, et nous avons bénéficié d'un soutien important de leur part, notamment de la compagnie de danse qui m'a appris à danser. Nous avons également des liens avec les OPD et les organisations de personnes en situation de handicap et nous les contactons pour faire la publicité de nos événements.

Comme Silent Rhythms a été fondé par une personne atteinte de surdicécité, nous avons compris leurs besoins. Nous travaillons également en étroite collaboration avec nos étudiants en danse ayant une surdicécité, en sollicitant leur avis et en renforçant nos programmes. L'un de mes élèves atteint de surdicécité vient à nos événements depuis dix ans et apprend à enseigner aux autres. Il est donc important de donner aux personnes ayant une surdicécité la possibilité non seulement de participer, mais aussi de planifier, d'enseigner et de diriger des activités sociales.

Être une personne ayant une surdicécité peut conduire à un isolement extrême. Les activités sociales nous aident à sortir de cet isolement et à interagir avec les autres. Elle permet également au monde de mieux connaître la surdicécité. L'un des principaux avantages des arts, y compris de la danse, est la promotion du bien-être et de la santé mentale positive, ce qui est important pour les personnes ayant une surdicécité. C'est aussi ma façon de rester connecté. J'espère pouvoir danser même à l'âge de 80.

Kerry Thompson, directeur exécutif fondateur de Silent Rhythms, Inc. dansant lors d'un de leurs événements.

Photo prise par Maureen White



Recommandations

Gouvernements

- Abroger la législation et les politiques qui entravent le droit de fonder une famille pour les personnes ayant une surdicécité
- Adopter des mesures pour soutenir les familles des personnes ayant une surdicécité (p. ex., protections sociales, soins de répit, etc.) afin d'atténuer le stress et de renforcer les familles en tant que partie intégrante du réseau de soutien
- Fournir des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles pour les activités sociales, récréatives et culturelles des personnes ayant une surdicécité afin d'éviter l'isolement et l'exclusion et de permettre l'accès aux appareils et technologies d'assistance pour favoriser l'indépendance
- Établir des outils d'orientation en matière d'accessibilité (p. ex., communications accessibles) pour les activités publiques récréatives, culturelles et sportives
- Veiller à ce que la RBC, l'éducation, la santé mentale et les autres services essentiels facilitent l'inclusion sociale et le développement social des personnes ayant une surdicécité tout au long de leur cycle de vie
- Soutenir les programmes de la société civile visant à faire progresser l'engagement social des personnes ayant une surdicécité conformément à la CDPH (p. ex., en finançant des ONG, des DPO et autres) pour organiser des activités, des réseaux de pairs, des programmes de mentorat et de bénévolat, etc.

Les OPD et les ONG

- Développer des partenariats avec les OPD des personnes sourdaveugles et les groupes de parents pour mettre en place des interventions visant à accroître les interactions sociales et à lutter contre l'isolement des personnes ayant une surdicécité
- Organiser et renforcer des activités sociales authentiques pour les personnes ayant une surdicécité (p. ex., des réseaux de pairs, des programmes de mentorat et des programmes pour les médiateurs, les coordinateurs, les bénévoles, les accompagnateurs et autres), qui sont sensibilisés à la communication entre personnes ayant une surdicécité et qui jouent un rôle dans la facilitation de l'interaction sociale et des activités récréatives
- Fournir une formation de sensibilisation aux familles et aux soignants sur les méthodes permettant d'accroître l'autonomie et les interactions sociales positives des personnes ayant une surdicécité et de surmonter la stigmatisation

- Travailler avec les institutions sociales, récréatives, sportives et culturelles pour élaborer des informations et des conseils sur la manière de soutenir la participation des personnes ayant une surdicécité aux activités et s'adresser à la communauté des personnes ayant une surdicécité pour faire la publicité de lieux et d'activités inclusives

Donateurs et instituts de recherche

- Mener des recherches sur l'isolement social des personnes ayant une surdicécité et sur les interventions communautaires qui permettent de lutter efficacement contre la solitude et l'isolement des personnes ayant une surdicécité
- Fournir des subventions aux groupes communautaires et aux entreprises sociales, en particulier ceux dirigés par des personnes ayant une surdicécité, pour développer des interventions visant à accroître l'interaction sociale et l'accès aux activités récréatives des personnes ayant une surdicécité, en reconnaissant l'importance centrale de l'interaction sociale sur le bien-être.

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

Plusieurs droits protègent la sécurité et l'intégrité des personnes ayant une surdicécité, notamment :

- Absence de torture ou de peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants
- Absence de violence, d'exploitation et d'abus
- Protéger l'intégrité de la personne¹⁸⁶.

L'analyse documentaire a révélé un manque de littérature sur la violence, l'exploitation et l'abus des personnes ayant une surdicécité, et la recherche quantitative n'a pas montré de résultats significatifs sur la supervision des enfants ayant une surdicécité. Cela s'explique en grande partie par la manière dont les données quantitatives ont été recueillies (p. ex., en interrogeant les soignants), ce qui entraîne une sous-déclaration. Cependant, même si les incidents de violence sont sous-déclarés, cela ne signifie pas que la violence n'existe pas.

Les expériences du terrain de la WFDB et de Sense International montrent que les personnes ayant une surdicécité courent un risque accru de violence, y compris de stérilisation forcée, de violence sexiste, d'intimidation et de harcèlement, de violence sexuelle, de violence émotionnelle et de

¹⁸⁶ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, articles 15, 16 et 17.

négligence, et de violence physique à la maison, au travail, dans les institutions et les établissements résidentiels, et dans la communauté. Les données sur les enfants handicapés montrent qu'ils sont trois à quatre fois plus susceptibles d'être des survivants de la violence que les enfants qui n'ont pas de handicap¹⁸⁷, et les femmes en situation de handicap subissent jusqu'à dix fois plus de violence que les femmes qui n'ont pas de handicap¹⁸⁸. Il existe peu de données sur la violence à l'encontre des personnes ayant une surdicécité. Cependant, ces données sur les personnes en situation de handicap, en général, démontrent la nature omniprésente de la violence et les risques encourus par les personnes ayant une surdicécité, en tant que groupe hautement marginalisé au sein du groupe plus large des personnes en situation de handicap.

Parmi les principaux facteurs de risque affectant les personnes ayant une surdicécité, on peut citer :

- Le manque de soutien pour développer les compétences en communication ou l'accès à l'information ou aux mécanismes de signalement. Par exemple, les familles peuvent cacher les personnes ayant une surdicécité de la communauté, bloquant ainsi l'accès aux mécanismes de signalement. En outre, ils peuvent ne pas avoir conscience de ce qui constitue la violence, ce qui peut être difficile s'ils comptent sur le toucher pour communiquer
- La dépendance à l'égard du personnel soignant peut se traduire par de la violence domestique, de la violence envers les enfants ou de la violence institutionnelle. Un manque de soutien pour les familles peut ajouter au stress et conduire à des pratiques néfastes de "gestion" des personnes ayant une surdicécité, en particulier dans les familles pauvres. Par exemple, en Ouganda, un enfant sourd et aveugle peut être laissé à la maison sans surveillance ou enfermé, si le parent doit travailler mais n'a pas accès à une garderie, ce qui le met en danger et le soumet à des conditions inhumaines
- L'exclusion des programmes d'éducation sexuelle et reproductive qui fournissent des informations sur la violence sexiste et la violence sexuelle est répandue¹⁸⁹.

¹⁸⁷ L'UNICEF, *La situation des enfants dans le monde 2013 - La violence contre les enfants handicapés*, <https://www.un-ilibrary.org/content/books/9789210597593>, p. 11-29.

¹⁸⁸ UNFPA, *Jeunes personnes en situation de handicap: Étude mondiale sur l'élimination de la violence fondée sur le genre et la réalisation de la santé et des droits sexuels et reproductifs*, https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Final_Global_Study_English_3_Oct.pdf, 2018.

¹⁸⁹ Sense International Ouganda, *L'impact économique des soins d'un enfant sourdaveugle / déficience multi-sensorielle*, novembre 2019, page 58; La Fédération mondiale des sourdaveugles, *À risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité*, <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/>, septembre 2018, pages 35, 41 et 43-46.

Bien que l'on soit de plus en plus conscient de la violence à l'encontre des personnes en situation de handicap, on accorde peu d'attention aux facteurs de risque spécifiques à la surdicécité et on sensibilise peu les communautés de sourdaveugles dans tous les pays.

Bonnes pratiques

Pour comprendre la prévalence et la nature de la violence à l'égard des personnes ayant une surdicécité, des recherches quantitatives et qualitatives plus ciblées sont nécessaires. Les recherches menées sur la violence à l'encontre des personnes en situation de handicap doivent inclure les personnes ayant une surdicécité afin de s'assurer qu'elles ne sont pas exclues de la recherche. Cela peut nécessiter des mesures plus longues et plus coûteuses pour identifier les personnes ayant une surdicécité et savoir comment surmonter les obstacles à la communication et la stigmatisation liée au fait de parler de la violence. Cependant, la collaboration avec les OPD des personnes sourdaveugles, les prestataires de services et les groupes de parents peut aider à identifier les personnes ayant une surdicécité dans la communauté qui ont subi des violences. Dans certains cas, les personnes ayant une surdicécité peuvent avoir besoin d'être sensibilisées à ce qui constitue la violence, en fonction de leurs capacités de communication et de leur compréhension de la violence.

La recherche sur la violence doit prendre en compte les interventions programmatiques visant à prévenir et à répondre aux situations de violence une fois identifiées dans le cadre du programme de recherche. Voici quelques éléments pour prévenir et répondre à la violence à l'encontre des personnes ayant une surdicécité :

- **Soutien aux familles et aux soignants** pour faire face aux risques de violence (p. ex., protection sociale / salaires des soignants, services de garde d'enfants ou d'adultes, accès à l'éducation pour s'assurer que les enfants ayant une surdicécité ne sont pas déscolarisés, soins de répit et autres soutiens communautaires)
- **Conseils aux travailleurs sociaux, aux écoles, aux centres de santé**, etc., pour reconnaître les risques, les modèles et les signes d'abus envers les personnes ayant une surdicécité
- **Informations sur la manière de signaler les violences** disponibles dans des formats accessibles et programmes d'éducation ciblés destinés aux personnes ayant une surdicécité pour les sensibiliser
- **Des programmes d'éducation à la santé sexuelle et reproductive inclusifs et accessibles** qui tiennent compte des besoins des personnes ayant une surdicécité (p. ex., des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des informations accessibles, des dispositifs d'assistance, etc.)

- **Mesures inclusives dans les programmes de prévention et de réponse à la violence** pour la communauté au sens large, y compris l'accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des informations dans des formats accessibles, des dispositifs d'assistance, etc.
- **Formation pour les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, les travailleurs de la RBC, les enseignants et autres intermédiaires** sur leurs responsabilités dans l'identification des risques et des interventions pour prévenir et répondre à la violence
- **Formation et orientation des professionnels du système judiciaire**, tels que la police, les avocats et les juges, afin de faciliter l'accès à la justice¹⁹⁰.

¹⁹⁰ Sense International Uganda, L'impact économique des soins d'un enfant sourdaveugle / déficience multi-sensorielle, novembre 2019, page 58; Banque mondiale, Cinq faits à connaître sur la violence contre les femmes et filles en situation de handicap, <https://blogs.worldbank.org/sustainablecities/five-facts-know-about-violence-against-women-and-girls-disabilities>, le 5 décembre 2019.

Étude de cas

Donner aux femmes les moyens de lutter contre la violence et les abus à l'encontre des personnes ayant une surdité : Les leçons de l'Ouganda

En 2021, Sense International Ouganda (SI Ouganda) a rejoint un consortium dirigé par la Société ougandaise pour les enfants handicapés et par Peace and Humanitarian Security Resources dans le cadre d'un projet de consolidation de la paix visant à éliminer les obstacles à la participation significative des femmes à la prévention de la violence et des conflits.

Le projet s'est concentré sur les femmes en situation de handicap et les femmes s'occupant de personnes en situation de handicap, et SI Uganda a facilité l'inclusion des femmes sourdes et aveugles et des mères et femmes s'occupant des enfants ayant une surdité. Les dirigeants au niveau local et national, les médias et les membres des familles ont été des acteurs actifs du programme.

Le projet visait à améliorer la participation significative des bénéficiaires à l'alerte précoce des conflits, tant au niveau national qu'au niveau des districts. La violence et les conflits ont été interprétés au sens large pour inclure tous les types de violence, comme la violence collective (p. ex., les gangs violents), la violence interpersonnelle (p. ex., la violence domestique, la maltraitance des enfants, etc.) et la violence économique (p. ex., les saisies de biens, l'exclusion des programmes de développement, etc.)

Les bénéficiaires ont été responsabilisées en tant que médiatrices de Fem Wise-Africa, un réseau de femmes africaines dans la prévention des conflits et la médiation, et un mécanisme subsidiaire de l'Union africaine.

Ce projet de deux ans s'est appuyé sur une série d'activités, notamment des formations et un dialogue avec la communauté, afin de garantir que :

- Les décideurs clés développent des attitudes favorables envers les femmes en tant que médiatrices
- Les femmes et les enfants handicapés mettent en place des systèmes d'alerte précoce pour susciter le dialogue et un mécanisme pour y remédier
- Mécanismes de prévention des conflits et de la violence dirigés par des groupes de parents d'enfants et de jeunes handicapés et liés aux mécanismes nationaux d'intégration
- Intégration des programmes de prévention des conflits et de consolidation de la paix afin de garantir qu'ils incluent les personnes ayant une surdité.

Les principaux enseignements du projet sont les suivants :

- Les personnes ayant une surdicécité doivent être sensibilisées à la violence afin qu'elles sachent comment l'identifier et qu'elles puissent se prendre en charge
- Les personnes ayant une surdicécité doivent être impliquées afin qu'elles puissent apprendre à exprimer et à partager leurs préoccupations concernant la violence dans un environnement sûr
- La stigmatisation dans la communauté doit être abordée afin que les personnes ayant une surdicécité ne soient pas cachées dans leurs communautés, ce qui les expose à un risque de violence et d'exclusion
- Les hommes et les femmes doivent être impliqués dans les programmes de consolidation de la paix afin de comprendre la dynamique des conflits et de la violence en fonction du sexe
- Les dirigeants et les décideurs aux niveaux locaux et nationaux doivent comprendre clairement les types de violence qui touchent les personnes ayant une surdicécité, notamment les façons dont elles sont exposées à la violence, aux abus et à l'exploitation, ainsi que les interventions qui permettent de lutter contre la violence
- Il existe de bonnes lois et politiques pour prévenir et répondre à la violence, mais une approche proactive est nécessaire pour mettre en œuvre ces politiques, en particulier pour des groupes comme les personnes ayant une surdicécité
- L'approche réseau/communauté permet de créer un environnement sûr et aide les femmes à s'exprimer
- Les mauvaises conditions économiques et le manque de soutien en matière de protection sociale contribuent de manière significative à l'incidence des conflits et de la violence
- Des recherches et des données supplémentaires sont nécessaires sur la violence à l'encontre des personnes ayant une surdicécité.

L'intégration des personnes ayant une surdicécité dans des programmes et des mécanismes plus larges en matière de handicap, comme Fem Wise-Africa, permet une meilleure prise de conscience de la violence quotidienne à laquelle sont confrontées les personnes ayant une surdicécité - l'agression qu'elles subissent, le fait de ne pas être prises au sérieux, les réponses dédaigneuses, le refus de les accueillir et l'exclusion générale. Dans ce projet, la consolidation de la paix allait au-delà de l'absence de violence et se concentrait sur la satisfaction des besoins quotidiens, y compris économiques, des personnes ayant une surdicécité et sur la jouissance de leurs droits, tout en créant un réseau de défense et d'inclusion.

Recommandations

Tous

- Veiller à ce que tous les programmes visant à prévenir la violence et à y répondre incluent les personnes en situation de handicap, y compris les interventions spécifiques à la surdicécité, comme l'accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des informations accessibles et des approches pédagogiques visant à renforcer la compréhension et la résilience des personnes ayant une surdicécité qui sont en danger

Gouvernements

- Reconnaître les liens entre le manque de soutien aux personnes ayant une surdicécité et à leurs familles et les risques accrus de violence
- Améliorer l'accès aux guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et aux informations dans des formats accessibles pour les personnes ayant une surdicécité sur les systèmes de signalement et de réponse à la violence
- Intégrer des informations dans les programmes d'éducation, de santé et de RBC, y compris l'éducation à la santé sexuelle et génésique, afin d'aider les personnes ayant une surdicécité à reconnaître et à signaler les violences. Il s'agit notamment de la formation et de l'orientation des professionnels travaillant avec des personnes ayant une surdicécité sur l'identification des risques, des modèles et des signes, ainsi que des bonnes pratiques pour répondre à la violence
- Apporter un soutien aux personnes ayant une surdicécité pour qu'elles puissent faire face à la violence et assurer la continuité des soins et du soutien pour reconstruire leurs réseaux (p. ex., par le biais d'interventions communautaires et de programmes de vie autonome, si elles sont touchées)

Les OPD et les ONG

- Travailler avec les intermédiaires des personnes ayant une surdicécité (p. ex., les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, les enseignants, les travailleurs de la santé et de la réadaptation, etc.) pour renforcer leurs capacités en matière d'approches de sauvegarde et de détection et de réponse à la violence
- Fournir une formation au secteur de la justice sur les méthodes de soutien aux personnes ayant une surdicécité au sein du système
- Augmenter la sensibilisation interne à la violence à l'encontre des personnes ayant une surdicécité et établir des approches et des procédures programmatiques pour servir de "refuge" ou de "première réponse" aux personnes ayant une surdicécité. Il peut s'agir de discuter de la violence avec les personnes ayant une surdicécité, d'offrir des conseils et des informations et d'assurer la liaison avec la police, les

centres de santé et d'autres parties prenantes concernées par les cas de violence

- Collaborer avec les instituts de recherche pour encourager la recherche sur la violence à l'encontre des personnes ayant une surdicécité

Donateurs et instituts de recherche

- Mener des recherches quantitatives et qualitatives ciblées sur la violence à l'encontre des personnes ayant une surdicécité et veiller à ce que les recherches portant sur la violence à l'encontre des personnes en situation de handicap incluent les personnes ayant une surdicécité
- Financer des programmes pilotes pour tester des interventions qui préviennent et répondent à la violence à l'encontre des personnes ayant une surdicécité et pour la faire sortir de l'ombre.

Réponse aux urgences

Les personnes ayant une surdicécité doivent être protégées dans les situations de risque, notamment les conflits armés, les urgences humanitaires et les catastrophes naturelles. Il s'agit notamment de mesures visant à protéger l'accès aux services essentiels, les informations disponibles dans des formats accessibles et l'accès à une assistance en direct pendant et en réponse aux urgences¹⁹¹.

Les personnes en situation de handicap risquent davantage d'être laissées pour compte ou abandonnées lors de l'évacuation en cas de catastrophe ou de conflit, souvent en raison d'un manque de planification et de préparation, d'informations, d'installations, de services et de systèmes de transport inaccessibles. La plupart des refuges ou des camps de réfugiés ne sont pas accessibles et peuvent refuser les personnes en situation de handicap, en particulier celles qui ont des exigences complexes ou des besoins de soutien importants, comme les personnes ayant une surdicécité. En outre, la perturbation des réseaux physiques, sociaux et économiques et des systèmes de soutien peut faire courir aux personnes en situation de handicap un risque élevé de subir l'impact de la catastrophe ou du conflit, mais aussi de ne pas pouvoir répondre aux besoins humains fondamentaux, tels que la nutrition, les soins de santé, l'accès aux médicaments, la réadaptation, les soins personnels, etc. Lorsque l'aide arrive ou que le rétablissement est amorcé, les personnes en situation de handicap sont

¹⁹¹ Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, A/RES/61/106, le 13 décembre 2006, article 11; Comité des droits des personnes en situation de handicap et Envoyé spécial du Secrétaire général des Nations Unies pour les personnes en situation de handicap et l'accessibilité, déclaration conjointe: Personnes en situation de handicap et COVID-19, le 1er avril 2020

souvent reléguées au second plan en raison de leur handicap ou négligées en tant que groupe vulnérable¹⁹².

Il existe des preuves émergentes sur les expériences et les interventions pour les personnes ayant une surdicécité dans les situations d'urgence découlant de la pandémie de COVID-19, qui peuvent informer les futures urgences au-delà des crises sanitaires mondiales. Parmi les principales préoccupations des personnes ayant une surdicécité soulevées au cours de la pandémie figurent les suivantes :

- Accès à l'information dans des formats accessibles. Les informations pendant la pandémie, y compris les conseils individuels, ont changé rapidement et n'étaient souvent pas disponibles dans des formats accessibles
- L'accès aux services essentiels, notamment les soins de santé, l'éducation, l'alimentation et les services de réhabilitation. Les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et d'autres formes d'assistance en direct, comme les aides-soignants, ont également été réduits ou fermés pendant certaines périodes. Dans certains pays, les membres de la famille n'avaient pas le droit de rendre visite aux membres de la famille ou de les soutenir, ce qui a affecté les personnes ayant une surdicécité qui vivent de manière indépendante, mais qui comptent sur les membres de la famille pour les aider, par exemple pour faire les courses ou pour servir d'interprète. Les parents d'enfants ayant une surdicécité n'étaient pas équipés des méthodes d'enseignement et ne pouvaient pas prendre de congés, car les apprenants ayant une surdicécité nécessitent un soutien plus direct
- La communication est devenue encore plus difficile pour les personnes ayant une surdicécité en raison du manque d'accès à des services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles ou à des membres de la famille qui pourraient interpréter. En outre, les équipements de protection individuelle (EPI), tels que les masques et les gants, entravaient la communication. Pour certaines personnes ayant une surdicécité, les téléphones et les communications numériques n'étaient tout simplement pas possibles ou étaient inaccessibles en raison d'un manque d'accès aux technologies d'assistance ou accessibles
- Les conseils donnés au public n'étaient pas toujours réalistes pour les personnes ayant une surdicécité qui comptent sur le toucher et la proximité pour communiquer. Les gens réagissaient souvent négativement lorsque les personnes ayant une surdicécité ne suivaient pas les conseils de distanciation sociale en raison de leurs méthodes de communication
- Les plates-formes de réunion utilisées pour le travail à distance, les rendez-vous médicaux ou l'éducation n'incluent souvent pas le sous-titrage, la technologie de conversion de la parole en texte ou

¹⁹² Département des affaires économiques et sociales des Nations unies, Réduction des risques de catastrophe inclusive pour les personnes en situation de handicap et situations d'urgence, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/issues/disability-inclusive-disaster-risk-reduction-and-emergency-situations.html>, consulté en juin 2022.

l'interprétation, ce qui limite la participation. En outre, la sécurité, la confidentialité et le soutien individuel pour l'utilisation des systèmes en ligne font défaut

- Il n'y avait pas de service de proximité pour vérifier les personnes ayant des besoins de soutien importants¹⁹³.

Bonnes pratiques

Les approches pour soutenir les personnes ayant une surdicécité dépendent beaucoup de la nature de l'urgence, de sa durée, des circonstances dans le pays et la zone locale, ainsi que des besoins des individus. Toutefois, il existe quelques bonnes pratiques qui s'appliquent à toute une série de situations. Certains éléments clés comprennent :

- Les **aménagements raisonnables** pour les personnes ayant une surdicécité en cas d'urgence sont des solutions immédiates et adaptées aux individus. Par exemple, l'accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et l'utilisation de formes tactiles de communication sont des aménagements raisonnables courants pour les personnes ayant une surdicécité. Parce que les aménagements raisonnables combattent la discrimination, ils ne sont pas susceptibles d'être suspendus en cas d'urgence. Toutefois, si une demande ne peut être raisonnablement satisfaite, des solutions de rechange doivent être recherchées
- **Informations accessibles** (p. ex., gros caractères, braille, sous-titrage, médias sociaux accessibles, etc.) et **sites de distribution, transports et installations accessibles** (p. ex., dans les camps de réfugiés). Les personnes ayant une surdicécité peuvent également avoir besoin d'accéder aux appareils ou technologies d'assistance qui ont été laissés sur place, tels qu'une machine braille, une canne rouge et blanche, un appareil auditif, etc.
- **Sensibilisation de la communauté pour identifier les personnes qui ont besoin d'une protection ou d'une aide supplémentaire.** Par exemple, les personnes qui ne peuvent pas se rendre dans certains endroits, comme les sites de distribution, les itinéraires d'évacuation, etc.,

¹⁹³ Dhale, Zamir. "Expériences des personnes sourdes-aveugles pendant l'épidémie de COVID-19", *NewsZhook*, réimprimé sur <https://www.internationaldisabilityalliance.org/content/experiences-deafblind-amid-covid-19-outbreak>, consulté en octobre 2021; Alliance internationale de le handicap, "COVID-19 au Mexique: l'expérience des enfants sourds-aveugles racontée par leur mères", *Voix de personnes en situation de handicap pendant la série des épidémies de COVID-19*, <https://www.internationaldisabilityalliance.org/deafblind-mexico>, consulté en octobre 2021; Alliance internationale de le handicap, "Atteindre les personnes sourds-aveugles pendant la pandémie de Covid-19", *Voix de personnes en situation de handicap pendant la série des épidémies de COVID-19*, <https://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-deafblind> consulté en octobre 2021; Wittich, W. et al, "Vivre avec la surdicécité pendant le COVID-19: Un webinar international sur la facilitation du transfert de connaissances global", *Journal britannique de la déficience visuelle*, 2021, page 1-13.

et celles qui ont besoin de soins supplémentaires ou d'un soutien pour leurs besoins fondamentaux

- **Maintien de l'accès aux services essentiels**, tels que les soins de santé, l'éducation, la réadaptation, la nourriture, les médicaments, les services d'un guide-interprète/interprète pour sourdaveugles, l'accès à des soignants pour les besoins de base, etc. Si les services sont adaptés en raison de l'urgence, ils peuvent nécessiter d'autres adaptations ou des aménagements raisonnables pour les personnes. Par exemple, les téléservices pour les rendez-vous médicaux peuvent ne pas être possibles pour toutes les personnes ayant une surdité
- Des **conseils publics adaptables de la part des autorités**, par exemple sur les itinéraires d'évacuation, les conseils en matière de santé publique et/ou de sécurité, etc. Ceci afin de s'assurer que les orientations générales n'excluent pas ou ne portent pas préjudice aux personnes ayant une surdité. Par exemple, pendant la pandémie de COVID-19, l'orientation vers la distance sociale a empêché les personnes ayant une surdité de communiquer. Des aménagements raisonnables pour les exemptions aux directives officielles peuvent être nécessaires pour les personnes ayant une surdité
- **Orientation et formation du personnel de première ligne** sur les besoins des personnes ayant une surdité et sur la manière de communiquer avec elles. Comme il s'agit d'un groupe à faible incidence, le personnel de première ligne doit être armé d'informations sur ce qu'il faut faire s'il ne sait pas comment aider les personnes ayant une surdité
- **Mesures de sauvegarde** visant à protéger les personnes ayant une surdité contre la violence, les abus, l'exploitation ou d'autres préjudices. Par exemple, permettre l'accès à une assistance en direct, sensibiliser les travailleurs de première ligne à la sauvegarde, répondre rapidement aux problèmes de sauvegarde, accélérer les regroupements familiaux, garantir l'accès à des mécanismes de recours accessibles, etc.
- **Des cartes d'identité** qui fournissent des informations de base, notamment que la personne ayant une surdité et ses méthodes de communication, ainsi que toute autre information essentielle, comme les médicaments, les conditions médicales, ou les coordonnées des membres de la famille. Cela aidera les personnes ayant une surdité à interagir avec les premiers intervenants, les hôpitaux et les autres personnes en première ligne
- **Participation des OPD des personnes sourdaveugles à l'intervention et à la planification en cas d'urgence** pour s'assurer qu'elles ne sont pas laissées pour compte et pour aider à établir des protocoles de communication avec les personnes ayant une surdité en cas d'urgence. Les OPD parapluies qui servent de points de contact dans les situations d'urgence doivent veiller à ce que les personnes ayant une

surdicécité soient incluses dans la consultation, la planification, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des programmes humanitaires et soient représentées dans les comités ou organes chargés de répondre aux situations d'urgence. Cela peut nécessiter des réunions, des consultations ou des conférences pour faire le point sur les défis et les interventions des récentes urgences¹⁹⁴.

En outre, les personnes ayant une surdicécité devraient être incluses dans les programmes de relèvement, car elles peuvent être affectées par les impacts sociaux, économiques, psychosociaux et logistiques des situations d'urgence¹⁹⁵.

Recommandations

Gouvernements

- Reconnaître légalement la surdicécité et classer les personnes ayant une surdicécité comme un groupe vulnérable dans les situations d'urgence qui nécessitent une priorité et un soutien ciblé
- Donner la priorité aux personnes ayant une surdicécité lors des évacuations et établir des protocoles pour garantir un soutien pendant les évacuations, en particulier dans les régions sujettes aux catastrophes naturelles

¹⁹⁴ Dhale, Zamir. "Expériences des personnes sourdes-aveugles pendant l'épidémie de COVID-19", *NewsZhook*, réimprimé sur <https://www.internationaldisabilityalliance.org/content/experiences-deafblind-amid-covid-19-outbreak> consulté en octobre 2021; Comité permanent interorganisations, *Lignes directrices: Inclusion des personnes en situation de handicap dans l'action humanitaire*, juillet 2019; Alliance internationale de le handicap, "COVID-19 au Mexique: l'expérience des enfants sourds-aveugles racontée par leurs mères", *série Voix de personnes en situation de handicap pendant l'épidémie de COVID-19*, <https://www.internationaldisabilityalliance.org/deafblind-mexico>, consulté en octobre 2021; Alliance internationale de le handicap, "Atteindre les personnes sourds-aveugles pendant la pandémie de Covid-19", *Voix de personnes en situation de handicap pendant la série des épidémies de COVID-19*, <https://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-deafblind>, consulté en octobre 2021; Sense International, *COVID-19 Réponse rapide pour les personnes sourds-aveugles, leurs familles et écoles au Kenya: Rapport d'évaluation final*, mars 2021; Sense International Roumanie, *résumés: Surdicécité pendant la pandémie*, 2020; Wittich, W. et al, "Vivre avec la surdicécité pendant le COVID-19: Un webinaire international sur la facilitation du transfert de connaissances global", *Journal britannique de la déficience visuelle*, 2021, pages 1-13.

¹⁹⁵ Comité permanent inter-agences, *Lignes directrices : Inclusion des personnes en situation de handicap dans l'action humanitaire*, juillet 2019, pages 19-21.

- Élaborer des plans humanitaires, de réduction des risques de catastrophe et de services d'urgence afin d'établir des normes d'accessibilité et de permettre des aménagements raisonnables pour les personnes ayant une surdicécité, notamment l'accès à des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, des informations accessibles et des conseils au personnel de première ligne sur la manière de communiquer avec les personnes ayant une surdicécité. Cela peut inclure des aménagements raisonnables de l'orientation officielle.
- Inclure les OPD des personnes sourdaveugles dans les processus de consultation pour la planification et la mise en œuvre des mesures d'urgence
- Former le personnel de première ligne (p. ex., les premiers intervenants, les agences humanitaires, etc.) aux besoins des personnes ayant une surdicécité dans les situations d'urgence, y compris les mesures de protection
- Maintenir l'accès aux services essentiels en cas d'urgence et identifier les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles comme un service essentiel
- Travailler avec les ONG, les OPD et autres pour encourager les soutiens communautaires et les contrôles des personnes ayant une surdicécité pendant les situations d'urgence

Les OPD et les ONG

- Inclure les OPD des personnes sourdaveugles dans les actions de planification d'urgence pour les personnes en situation de handicap
- Développer des solutions communautaires pour contrôler et soutenir les personnes ayant une surdicécité dans la communauté pendant les situations d'urgence

Donateurs et instituts de recherche

- Mener des recherches sur la situation des personnes ayant une surdicécité dans les situations d'urgence et l'action humanitaire pour mieux comprendre les impacts et s'assurer que les recherches sur les personnes en situation de handicap dans les situations d'urgence incluent les personnes ayant une surdicécité.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

S'appuyant sur le premier rapport mondial, la WFDB a élargi l'analyse quantitative de la situation des personnes ayant une surdicécité, en se concentrant sur les enfants ayant une surdicécité à l'aide des données des MICS, et a fait progresser le dialogue sur ce qui fonctionne pour les personnes ayant une surdicécité conformément à la CDPH dans un large éventail de domaines politiques.

Des progrès ont été réalisés en matière de sensibilisation à la situation des personnes ayant une surdicécité avec le premier rapport global. Cependant, les gouvernements, les bailleurs de fonds, les ONG, les DPO et les autres acteurs du développement doivent acquérir une connaissance approfondie des mesures et des interventions concrètes qui fonctionnent pour les personnes ayant une surdicécité. Bien que des recherches plus approfondies soient nécessaires dans tous les domaines, ce deuxième rapport mondial fournit à ces parties prenantes des bonnes pratiques et une inspiration pour améliorer les services qui sont inclusifs pour les personnes ayant une surdicécité.

Les personnes ayant une surdicécité sont souvent exclues des services spécifiques au handicap et des services généraux en raison du cercle vicieux de la stigmatisation et des perceptions erronées de leurs capacités, du manque d'accès aux services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles et aux informations accessibles, des taux d'incidence faibles combinés à des besoins de soutien élevés, complexité des interventions liées à la surdicécité, manque de compréhension technique et de ressources, et isolement. Ce rapport vise à améliorer la position des personnes ayant une surdicécité au sein du mouvement des personnes en situation de handicap ainsi que dans les services généraux plus larges.

Un examen systématique des conditions préalables à l'intégration des personnes en situation de handicap est essentiel pour garantir que les services généraux intègrent les personnes ayant une surdicécité. La surdicécité doit être reconnue avec précision afin de mettre en place des interventions et des services spécifiques à la surdicécité. Un mécanisme mondial visant à combler les lacunes systémiques dans l'accès à l'assistance en direct, y compris les guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, en solidarité avec d'autres groupes de personnes en situation de handicap, pourrait générer l'élan que les OPD des personnes sourdaveugles ne sont peut-être pas en mesure de réaliser par eux-mêmes. Cependant, les services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles peuvent être difficiles à mettre en œuvre si les services de réadaptation ne sont pas en place. En outre, les services de réadaptation peuvent ne pas inclure les personnes ayant une surdicécité si les travailleurs de la santé et de la réadaptation n'ont pas accès aux informations et aux ressources de formation sur les bonnes pratiques pour les personnes ayant une surdicécité dans les langues locales.

Ce chevauchement des conditions préalables crée des difficultés de planification. Toutefois, cela ne doit pas conduire à l'inaction ou à l'inertie. Comme le montrent de nombreuses études de cas, les programmes pilotes qui abordent systématiquement les conditions préalables et les bonnes pratiques des services généraux destinés aux personnes ayant une surdité constituent un bon point de départ.

La revue de la littérature a révélé qu'il existe de nombreuses bonnes pratiques pour faciliter l'inclusion des personnes ayant une surdité utilisées dans divers contextes à travers le monde. Néanmoins, l'enquête de la WFDB a mis en évidence un manque de cohérence dans la mise en œuvre des bonnes pratiques entre les pays et les régions. Cela indique que les bonnes pratiques sont souvent limitées à de petits projets dans un nombre de pays limité. En outre, ce rapport n'a pas examiné ou analysé les pratiques qui ne sont pas alignées avec la CDPH, telles que l'éducation, l'emploi et les services résidentiels ségrégués ou les services qui excluent ou déresponsabilisent les personnes ayant une surdité, ce qui est une préoccupation majeure de la communauté des personnes ayant une surdité, car de nombreuses pratiques dépassées et mauvaises doivent être éliminées et remplacées par des services et des approches conformes à la CDPH.

Les recommandations de ce rapport sont nombreuses. Cependant, décomposé en éléments essentiels pour les services individuels et les domaines politiques, il crée une feuille de route pour les OPD des personnes sourdaveugles et leurs alliés afin de plaider pour un changement concret et de surmonter la question de ce qui fonctionne pour les personnes ayant une surdité.

Les mesures initiales visant à combler les lacunes décrites dans le premier rapport mondial de la WFDB restent pertinentes, et le présent rapport s'appuie sur ces recommandations pour identifier quatre priorités urgentes afin que les personnes ayant une surdité ne soient pas laissées pour compte:

- 1** **Faire reconnaître**, aux niveaux international, national et infranational, **la surdité** comme un handicap unique et distinct, avec ses propres défis et obstacles, ainsi que ses exigences en matière de soutien et d'intégration

- 2** Établir un **système de ressources d'information et de formation continue sur la surdité pour les travailleurs de première ligne essentiels** (p. ex., santé, réadaptation, éducation, travail social, etc.) afin de comprendre comment identifier, réadapter, éduquer et soutenir les personnes ayant une surdité et comment adapter les services à mesure que les modèles de bonnes pratiques évoluent

- 3** Faire de **l'aide en direct à financement public** pour les personnes ayant une surdité un service essentiel, en particulier des **assistants pédagogiques** formés dans les établissements d'enseignement et des **services de guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles** pour toutes les personnes ayant une surdité qui en ont besoin

4 Fournir un **financement pour des recherches** et des 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.

Les personnes ayant une surdicécité constituent un groupe large et diversifié qui nécessite des aménagements raisonnables pour les individus, des normes d'accessibilité en tant que groupe appliquées à tous les services et installations, des services adaptés à la surdicécité, ainsi que l'inclusion dans les services ordinaires. Ce sont les facteurs clés pour assurer l'inclusion sociale, la participation, l'indépendance et l'autonomie.

ANNEXE 1 - TABLEAUX DE DONNEES

Tableau 1. Prévalence de la surdité

Pays/Zone	Sévère (n, enquête)	Sévère (%)	Grave (n, population totale)	Modéré (n, enquête)	Modérée (%)	Modéré (n, population totale)	Léger (n, enquête)	Léger (%)	Léger (n, population totale)
Mise en commun									
Tous les pays	229	0.05	114,393	748	0.14	297,789	3,444	0.66	1,430,356
Faibles revenus	105	0.06	46,541	396	0.15	113,894	1,616	0.80	596,678
Revenus moyens inférieurs	92	0.04	45,241	261	0.12	125,647	1,137	0.55	567,156
Revenus moyens supérieurs	32	0.06	22,611	91	0.15	58,248	688	0.70	266,498
Asie centrale et du Sud									
Mise en commun	34	0.05	28,654	81	0.11	69,527	219	0.31	186,091
Bangladesh	23	0.05	23,471	56	0.11	54,143	131	0.27	127,107
Kirghizistan	2	0.05	1,001	2	0.05	1,003	6	0.09	1,859
Népal	8	0.04	3,866	21	0.15	13,696	77	0.60	55,157
Turkménistan	1	0.02	316	2	0.04	685	5	0.10	1,968
Asie de l'Est et du Sud-Est									
Mise en commun	6	0.07	709	17	0.23	2,286	69	0.75	7,568
Mongolie	6	0.07	709	17	0.23	2,286	69	0.75	7,568
Amérique latine et Caraïbes									
Mise en commun	24	0.05	9,888	82	0.17	35,778	609	0.83	170,735
Argentine	4	0.07	7,630	14	0.22	25,352	51	0.57	66,719

Pays/Zone	Sévère (n, enquête)	Sévère (%)	Grave (n, population totale)	Modéré (n, enquête)	Modérée (%)	Modéré (n, population totale)	Léger (n, enquête)	Léger (%)	Léger (n, population totale)
Cuba	2	0.00	56	4	0.01	160	143	2.49	49,010
République dominicaine	2	0.01	270	9	0.04	1,288	73	0.47	14,889
Guyane	2	0.01	23	6	0.13	300	125	2.12	4,952
Honduras	14	0.06	1,909	45	0.27	8,599	187	1.06	34,331
Suriname	0	s/o	s/o	4	0.05	79	27	0.49	810
Îles Turques et Caïques	0	s/o	s/o	0	s/o	s/o	3	0.22	24
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest									
Mise en commun	46	0.07	23,628	119	0.17	60,030	501	0.75	259,451
Algérie	17	0.06	7,785	45	0.17	22,448	198	0.84	110,770
Géorgie	1	0.01	57	3	0.04	316	18	0.31	2,555
Irak	17	0.09	13,369	45	0.19	29,167	206	0.77	120,692
État de la Palestine	6	0.05	991	12	0.11	2,120	36	0.40	7,908
Tunisie	5	0.05	1,426	14	0.20	5,979	43	0.59	17,526
Amérique du Nord et Europe									
Mise en commun	3	0.04	890	3	0.04	894	26	0.21	4,797
Bélarus	1	0.05	782	1	0.05	785	15	0.21	3,575
Kosovo	1	0.02	85	1	0.02	86	7	0.22	1,122
Monténégro	1	0.02	23	1	0.02	23	4	0.08	100
Océanie									
Mise en commun	0	s/o	s/o	3	0.02	19	39	0.39	438
Samoa	0	s/o	s/o	2	0.02	12	25	0.44	332
Tonga	0	s/o	s/o	0	s/o	s/o	4	0.11	35

Pays/Zone	Sévère (n, enquête)	Sévère (%)	Grave (n, population totale)	Modéré (n, enquête)	Modérée (%)	Modéré (n, population totale)	Léger (n, enquête)	Léger (%)	Léger (n, population totale)
Tuvalu	0	s/o	s/o	1	0.18	7	10	1.77	71
Afrique sub-saharienne									
Mise en commun	116	0.05	50,624	443	0.13	129,255	1,981	0.82	801,276
République centrafricaine	19	0.11	2,402	38	0.29	6,276	182	1.41	30,610
Tchad	38	0.05	4,007	228	0.34	25,577	712	1.79	135,057
République démocratique du Congo	23	0.08	30,635	48	0.14	55,209	198	0.61	244,778
Ghana	1	0.00	258	7	0.02	2,856	131	0.93	109,022
Guinée-Bissau	0	s/o	s/o	3	0.01	123	15	0.15	1,241
Lesotho	4	0.05	373	13	0.20	1,419	64	1.06	7,616
Madagascar	8	0.04	4,154	24	0.12	13,523	159	0.90	100,914
Malawi	14	0.06	4,646	33	0.12	10,052	202	0.77	64,793
Sao Tomé et Príncipe	2	0.12	113	8	0.23	211	35	1.09	1,015
Sierra Leone	2	0.02	690	17	0.09	3,034	127	0.54	17,790
La Gambie	1	0.00	7	5	0.01	100	21	0.14	1,495
Togo	4	0.10	3,339	13	0.18	6,120	56	1.02	34,753
Zimbabwe	0	s/o	s/o	6	0.07	4,755	79	0.81	52,192

Tableau 2. Accès aux dispositifs d'assistance pour les enfants ayant une surdicécité par rapport aux enfants présentant d'autres handicaps et aux enfants sans handicap

	Surdicécité (%)	Autre handicap (%)	aPR (IC 95 %), autre handicap*	Pas de handicap (%)	aPR (IC 95 %), sans handicap*
Possède à la fois des appareils auditifs et des lunettes					
<i>Tous</i>	3/228 (1)				
Filles	3/120 (2)				
Garçons	0/108 (0)				
Asie centrale et du Sud	0/34 (0)				
Asie de l'Est et du Sud-Est	0/6 (0)				
Amérique latine et Caraïbes	0/23 (0)				
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest	2/46 (4)				
Amérique du Nord et Europe	1/3 (33)				
Afrique sub-saharienne	0/116 (0)				
Revenus moyens supérieurs	1/31 (3)				
Revenus moyens inférieurs	2/92 (2)				
Faibles revenus	0/105 (0)				
Porte des lunettes					
<i>Tous</i>	11/229 (5)				
Filles	6/120 (5)				
Garçons	5/109 (5)				
Asie centrale et du Sud	0/34 (0)				
Asie de l'Est et du Sud-Est	0/6 (0)				
Amérique latine et Caraïbes	4/24 (17)				
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest	2/46 (4)				

	Surdicécité (%)	Autre handicap (%)	aPR (IC 95 %), autre handicap*	Pas de handicap (%)	aPR (IC 95 %), sans handicap*
Amérique du Nord et Europe	1/3 (33)				
Afrique sub-saharienne	4/116 (3)				
Revenus moyens supérieurs	3/32 (9)				
Revenus moyens inférieurs	6/92 (7)				
Faibles revenus	2/105 (2)				
Utilise un appareil auditif					
<i>Tous</i>	13/226 (6)				
Filles	8/119 (7)				
Garçons	5/107 (5)				
Asie centrale et du Sud	0/34 (0)				
Asie de l'Est et du Sud-Est	0/6 (0)				
Amérique latine et Caraïbes	1/22 (5)				
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest	6/46 (13)				
Amérique du Nord et Europe	1/3 (33)				
Afrique sub-saharienne	5/115 (4)				
Revenus moyens supérieurs	5/31 (16)				
Revenus moyens inférieurs	3/91 (3)				
Faibles revenus	5/104 (5)				

¹ Le ratio de prévalence (RP) est ajusté en fonction de l'âge.

Tableau 3. Résultats scolaires des enfants ayant une surdicécité, des enfants présentant d'autres handicaps et des enfants sans handicap

	Surdicécité (%)	Autre handicap (%)	aPR (IC 95 %), autre handicap*	Pas de handicap (%)	aPR (IC 95 %), sans handicap*
Indice de développement de la petite enfance					
<i>Tous</i>	13/66 (20)	1831/4841 (38)	0.60 (0.38 to 0.95)	75476/109331 (69)	0.35 (0.22 to 0.55)
Filles	9/30 (30)	829/2121 (39)	0.93 (0.56 to 1.54)	38548/54298 (71)	0.53 (0.33 to 0.87)
Garçons	4/36 (11)	1002/2720 (37)	0.33 (0.15 to 0.73)	36928/55033 (67)	0.20 (0.09 to 0.42)
Asie centrale et du Sud	2/4 (50)	118/297 (40)	1.26 (0.50 to 3.15)	11153/14805 (75)	0.71 (0.26 to 1.98)
Asie de l'Est et du Sud-Est	1/3 (33)	70/134 (52)	0.66 (0.08 to 5.59)	5843/6832 (86)	0.39 (0.05 to 2.85)
Amérique latine et Caraïbes	3/5 (60)	147/314 (47)	1.35 (0.75 to 2.45)	11131/12951 (86)	0.73 (0.38 to 1.39)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest	1/9 (11)	181/428 (42)	0.26 (0.05 to 1.48)	13735/17065 (80)	0.14 (0.03 to 0.77)
Afrique sub-saharienne	6/45 (13)	1241/3544 (35)	0.48 (0.25 to 0.92)	30128/53551 (56)	0.29 (0.15 to 0.54)
Revenus moyens supérieurs	4/10 (40)	245/484 (51)	0.88 (0.47 to 1.66)	18884/21754 (87)	0.49 (0.26 to 0.93)
Revenus moyens inférieurs	3/11 (27)	611/1395 (44)	0.64 (0.19 to 2.21)	32621/43227 (75)	0.36 (0.11 to 1.19)
Faibles revenus	6/45 (13)	975/2961 (33)	0.48 (0.25 to 0.92)	23838/44206 (54)	0.29 (0.15 to 0.55)
Éducation de la petite enfance					
<i>Tous</i>	4/57 (7)	779/3983 (20)	0.62 (0.25 to 1.54)	29458/96112 (31)	0.44 (0.17 to 1.19)
Filles	2/25 (8)	331/1726 (19)	0.89 (0.30 to 2.66)	14877/47754 (31)	0.56 (0.18 to 1.68)
Garçons	2/32 (6)	448/2257 (20)	0.55 (0.19 to 1.59)	14581/48358 (30)	0.37 (0.12 to 1.16)
Asie centrale et du Sud	1/5 (20)	52/302 (17)	1.20 (0.22 to 6.55)	4962/15054 (33)	0.69 (0.11 to 4.18)
Asie de l'Est et du Sud-Est	1/3 (33)	47/142 (33)	1.17 (0.45 to 3.07)	3613/6838 (53)	0.74 (0.18 to 3.08)
Amérique latine et Caraïbes	2/5 (40)	107/360 (30)	1.07 (0.70 to 1.64)	6201/14699 (42)	0.94 (0.52 to 1.68)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest	0/12 (0)	49/419 (12)	0.00 (0.00 to 0.00)	3221/16219 (20)	0.00 (0.00 to 0.00)
Afrique sub-saharienne	0/32 (0)	486/2627 (19)	0.00 (0.00 to 0.00)	9039/39028 (23)	0.00 (0.00 to 0.00)
Revenus moyens supérieurs	2/11 (18)	150/539 (28)	1.08 (0.64 to 1.82)	9367/23797 (39)	0.97 (0.53 to 1.75)
Revenus moyens inférieurs	2/14 (14)	414/1362 (30)	0.87 (0.29 to 2.62)	15009/41836 (36)	0.54 (0.15 to 1.91)
Faibles revenus	0/32 (0)	214/2081 (10)	0.00 (0.00 to 0.00)	4944/30328 (16)	0.00 (0.00 to 0.00)

	Surdicécité (%)	Autre handicap (%)	aPR (IC 95 %), autre handicap*	Pas de handicap (%)	aPR (IC 95 %), sans handicap*
Taux net de fréquentation des écoles primaires					
Tous	12/59 (20)	13387/20231 (66)	0.30 (0.18 to 0.50)	75888/101157 (75)	0.28 (0.17 to 0.47)
Filles	8/33 (24)	6267/9474 (66)	0.35 (0.21 to 0.58)	38246/50766 (75)	0.33 (0.20 to 0.55)
Garçons	4/26 (15)	7120/10757 (66)	0.24 (0.10 to 0.54)	37642/50391 (75)	0.22 (0.09 to 0.50)
Asie centrale et du Sud	0/12 (0)	1100/1939 (57)	0.00 (0.00 to 0.00)	14262/19205 (74)	0.00 (0.00 to 0.00)
Amérique latine et Caraïbes	0/7 (0)	966/1911 (51)	0.00 (0.00 to 0.00)	5669/10928 (52)	0.00 (0.00 to 0.00)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest	2/13 (15)	3298/3998 (82)	0.19 (0.05 to 0.66)	13747/16238 (85)	0.18 (0.05 to 0.63)
Afrique sub-saharienne	8/23 (35)	7408/11653 (64)	0.53 (0.30 to 0.94)	35398/47361 (75)	0.50 (0.28 to 0.89)
Revenus moyens supérieurs	1/8 (12)	2779/3204 (87)	0.14 (0.02 to 0.82)	16323/18027 (91)	0.13 (0.02 to 0.79)
Revenus moyens inférieurs	6/32 (19)	5120/7577 (68)	0.28 (0.18 to 0.45)	35321/48170 (73)	0.26 (0.17 to 0.42)
Faibles revenus	5/19 (26)	5469/9429 (58)	0.46 (0.21 to 0.98)	24040/34753 (69)	0.42 (0.20 to 0.90)
Taux net de fréquentation des écoles secondaires					
Tous	9/56 (16)	5676/15798 (36)	0.42 (0.20 to 0.87)	46770/96415 (49)	0.35 (0.17 to 0.71)
Filles	5/30 (17)	2707/7384 (37)	0.38 (0.22 to 0.66)	23505/47405 (50)	0.33 (0.19 to 0.56)
Garçons	4/26 (15)	2969/8414 (35)	0.45 (0.12 to 1.75)	23265/49010 (47)	0.37 (0.10 to 1.45)
Asie centrale et du Sud	2/11 (18)	1002/2111 (47)	0.41 (0.08 to 2.17)	17814/27289 (65)	0.32 (0.06 to 1.76)
Amérique latine et Caraïbes	0/10 (0)	490/1481 (33)	0.00 (0.00 to 0.00)	3514/9177 (38)	0.00 (0.00 to 0.00)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest	3/14 (21)	2398/4086 (59)	0.35 (0.17 to 0.72)	11387/17038 (67)	0.29 (0.14 to 0.62)
Afrique sub-saharienne	3/19 (16)	1351/7403 (18)	0.62 (0.22 to 1.79)	8884/35518 (25)	0.49 (0.18 to 1.34)
Revenus moyens supérieurs	1/8 (12)	1450/2510 (58)	0.21 (0.04 to 1.03)	11576/16731 (69)	0.18 (0.04 to 0.89)
Revenus moyens inférieurs	6/35 (17)	3328/7546 (44)	0.41 (0.17 to 1.00)	29382/52985 (55)	0.34 (0.14 to 0.84)
Faibles revenus	2/13 (15)	884/5726 (15)	0.84 (0.24 to 2.92)	5691/26559 (21)	0.58 (0.17 to 1.99)

¹ Le ratio de prévalence (RP) est ajusté en fonction de l'âge.

Tableau 4. Résultats en matière de santé des enfants ayant une surdicécité par rapport aux enfants souffrant d'autres handicaps et aux enfants sans handicap

	Surdicécité (%)	Autre handicap (%)	aPR (IC 95 %), autre handicap*	Pas de handicap (%)	aPR (IC 95 %), sans handicap*
Infection respiratoire aiguë (IRA) au cours des deux dernières semaines					
<i>Tous</i>		2709/8083 (34)	0.96 (0.76 to 1.22)	39697/157307 (25)	1.20 (0.97 to 1.49)
Filles		1167/3594 (32)	0.93 (0.63 to 1.38)	19637/77888 (25)	1.11 (0.75 to 1.64)
Garçons		1542/4489 (34)	1.00 (0.69 to 1.44)	20060/79419 (25)	1.29 (0.93 to 1.80)
Asie centrale et du Sud		114/443 (26)	0.00 (0.00 to 0.00)	3898/19956 (20)	0.00 (0.00 to 0.00)
Asie de l'Est et du Sud-Est		83/234 (35)	0.72 (0.12 to 4.34)	2355/10765 (22)	1.21 (0.19 to 7.79)
Amérique latine et Caraïbes		178/526 (34)	1.77 (1.02 to 3.08)	4210/19476 (22)	2.77 (1.71 to 4.49)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest		219/661 (33)	0.20 (0.03 to 1.46)	6325/26036 (24)	0.28 (0.04 to 1.97)
Afrique sub-saharienne		2071/5964 (35)	1.16 (0.89 to 1.51)	21808/75885 (29)	1.36 (1.07 to 1.74)
Revenus moyens supérieurs		204/734 (28)	0.81 (0.31 to 2.16)	6010/29054 (21)	1.17 (0.46 to 2.96)
Revenus moyens inférieurs		828/2400 (34)	0.51 (0.19 to 1.36)	16076/66154 (24)	0.72 (0.27 to 1.89)
Faibles revenus		1663/4898 (34)	1.13 (0.87 to 1.47)	17410/61558 (28)	1.33 (1.04 to 1.70)
Diarrhée au cours des deux dernières semaines					
<i>Tous</i>		1437/8043 (18)	1.09 (0.81 to 1.46)	16216/156941 (10)	1.48 (1.09 to 2.00)
Filles		624/3569 (17)	1.26 (0.83 to 1.90)	7748/77699 (10)	1.71 (1.13 to 2.59)
Garçons		813/4474 (18)	0.91 (0.53 to 1.59)	8468/79242 (11)	1.25 (0.72 to 2.18)
Asie centrale et du Sud		56/443 (13)	0.61 (0.17 to 2.26)	1167/19937 (6)	1.41 (0.38 to 5.20)
Amérique latine et Caraïbes		73/523 (14)	2.31 (0.89 to 5.99)	1543/19420 (8)	3.65 (1.34 to 9.92)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest		84/658 (13)	0.48 (0.11 to 2.11)	1882/25994 (7)	0.86 (0.20 to 3.70)
Afrique sub-saharienne		1174/5932 (20)	1.18 (0.84 to 1.66)	10820/75671 (14)	1.47 (1.04 to 2.07)
Revenus moyens supérieurs		104/728 (14)	1.01 (0.43 to 2.36)	2221/28996 (8)	1.85 (0.74 to 4.65)
Revenus moyens inférieurs		318/2398 (13)	0.62 (0.23 to 1.66)	4911/66043 (7)	1.15 (0.39 to 3.37)

	Surdicécité (%)	Autre handicap (%)	aPR (IC 95 %), autre handicap*	Pas de handicap (%)	aPR (IC 95 %), sans handicap*
Faibles revenus		1006/4866 (21)	1.20 (0.85 to 1.68)	9025/61366 (15)	1.49 (1.05 to 2.11)
Rabougris					
<i>Tous</i>		3000/7793 (38)	1.07 (0.90 to 1.28)	40996/154102 (27)	1.24 (1.03 to 1.50)
Filles		1355/3471 (39)	0.91 (0.66 to 1.25)	20011/76358 (26)	1.11 (0.83 to 1.49)
Garçons		1645/4322 (38)	1.23 (1.01 to 1.50)	20985/77744 (27)	1.39 (1.11 to 1.72)
Asie centrale et du Sud		167/416 (40)	0.59 (0.14 to 2.58)	5775/21509 (27)	0.77 (0.19 to 3.13)
Asie de l'Est et du Sud-Est		16/62 (26)	0.00 (0.00 to 0.00)	415/3625 (11)	0.00 (0.00 to 0.00)
Amérique latine et Caraïbes		105/481 (22)	2.42 (0.99 to 5.96)	2170/18591 (12)	6.13 (1.98 to 19.01)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest		96/599 (16)	1.69 (0.55 to 5.21)	2376/24726 (10)	2.77 (0.93 to 8.29)
Afrique sub-saharienne		2475/5832 (42)	1.05 (0.86 to 1.27)	27123/74744 (36)	1.15 (0.94 to 1.41)
Revenus moyens supérieurs		105/691 (15)	1.74 (0.71 to 4.30)	2344/29199 (8)	3.60 (1.35 to 9.55)
Revenus moyens inférieurs		656/2235 (29)	0.90 (0.37 to 2.20)	14756/63471 (23)	1.28 (0.52 to 3.17)
Faibles revenus		2219/4802 (46)	1.06 (0.87 to 1.28)	23725/60766 (39)	1.17 (0.95 to 1.42)
Perdus					
<i>Tous</i>		587/7799 (8)	2.08 (1.47 to 2.96)	7663/153779 (5)	2.79 (1.99 to 3.92)
Filles		261/3478 (8)	1.38 (0.71 to 2.68)	3450/76212 (5)	1.99 (1.09 to 3.66)
Garçons		326/4321 (8)	2.77 (1.95 to 3.92)	4213/77567 (5)	3.47 (2.46 to 4.89)
Asie centrale et du Sud		50/413 (12)	1.14 (0.32 to 4.02)	1765/21480 (8)	2.32 (0.69 to 7.78)
Asie de l'Est et du Sud-Est		16/224 (7)	4.84 (1.10 to 21.39)	590/10423 (6)	5.88 (1.45 to 23.92)
Amérique latine et Caraïbes		16/481 (3)	0.00 (0.00 to 0.00)	482/18505 (3)	0.00 (0.00 to 0.00)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest		18/592 (3)	6.36 (1.97 to 20.53)	389/24576 (2)	11.58 (3.11 to 43.15)
Afrique sub-saharienne		474/5847 (8)	2.00 (1.30 to 3.06)	4365/74796 (6)	2.52 (1.63 to 3.90)
Revenus moyens supérieurs		23/683 (3)	0.00 (0.00 to 0.00)	673/29054 (2)	0.00 (0.00 to 0.00)
Revenus moyens inférieurs		132/2256 (6)	3.06 (1.28 to 7.30)	3063/63483 (5)	5.47 (2.33 to 12.84)

	Surdicécité (%)	Autre handicap (%)	aPR (IC 95 %), autre handicap*	Pas de handicap (%)	aPR (IC 95 %), sans handicap*
Faibles revenus		428/4810 (9)	2.02 (1.32 to 3.10)	3900/60722 (6)	2.55 (1.65 to 3.94)
Assurance maladie					
<i>Tous</i>		5911/50534 (12)	1.18 (0.84 to 1.65)	44167/387809 (11)	1.10 (0.78 to 1.54)
Filles		2572/23382 (11)	1.54 (1.06 to 2.25)	21888/192368 (11)	1.39 (0.94 to 2.06)
Garçons		3339/27152 (12)	0.88 (0.53 to 1.45)	22279/195441 (11)	0.85 (0.52 to 1.41)
Asie centrale et du Sud		49/4915 (1)	2.70 (0.48 to 15.09)	536/72679 (1)	2.58 (0.37 to 17.97)
Asie de l'Est et du Sud-Est		0/508 (0)	1.00 (0.41 to 2.43)	0/10685 (0)	1.00 (0.41 to 2.44)
Amérique latine et Caraïbes		1451/6158 (24)	0.42 (0.07 to 2.49)	15805/56874 (28)	0.37 (0.06 to 2.22)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest		2638/9726 (27)	1.36 (0.99 to 1.88)	16168/62978 (26)	1.25 (0.91 to 1.71)
Amérique du Nord et Europe		2/474 (0)	0.00 (0.00 to 0.00)	58/9646 (1)	0.00 (0.00 to 0.00)
Afrique sub-saharienne		1609/27870 (6)	0.65 (0.18 to 2.31)	9738/168819 (6)	0.65 (0.20 to 2.14)
Revenus moyens supérieurs		1625/9094 (18)	0.78 (0.21 to 2.94)	17666/86810 (20)	0.69 (0.18 to 2.64)
Revenus moyens inférieurs		4058/18928 (21)	1.33 (0.99 to 1.78)	24733/169592 (15)	1.24 (0.93 to 1.65)
Faibles revenus		194/22471 (1)	0.00 (0.00 to 0.00)	1201/130786 (1)	0.00 (0.00 to 0.00)
A consulté le médecin pour une IRA au cours des deux dernières semaines					
<i>Tous</i>		1457/2649 (55)	1.12 (0.84 to 1.50)	22062/37146 (59)	1.14 (0.86 to 1.53)
Filles		604/1150 (53)	1.11 (0.72 to 1.71)	10787/18291 (59)	1.11 (0.76 to 1.63)
Garçons		853/1499 (57)	1.24 (0.81 to 1.91)	11275/18855 (60)	1.22 (0.80 to 1.86)
Asie centrale et du Sud		96/141 (68)	0.99 (0.44 to 2.22)	2950/4331 (68)	0.95 (0.43 to 2.13)
Amérique latine et Caraïbes		99/146 (68)	1.06 (0.94 to 1.19)	2640/3790 (70)	1.21 (1.16 to 1.27)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest		136/184 (74)	1.57 (1.26 to 1.95)	3167/4502 (70)	1.40 (1.34 to 1.46)
Amérique du Nord et Europe		3/4 (75)	NA (NA to NA)	307/383 (80)	NA (NA to NA)
Afrique sub-saharienne		1069/2080 (51)	1.13 (0.80 to 1.60)	11667/22056 (53)	1.15 (0.81 to 1.65)
Revenus moyens supérieurs		140/191 (73)	1.23 (0.92 to 1.66)	3710/5090 (73)	1.31 (1.19 to 1.44)

	Surdicécité (%)	Autre handicap (%)	aPR (IC 95 %), autre handicap*	Pas de handicap (%)	aPR (IC 95 %), sans handicap*
Revenu moyens inférieurs		495/752 (66)	0.98 (0.45 to 2.11)	9019/13768 (66)	0.96 (0.43 to 2.15)
Faibles revenus		821/1697 (48)	1.12 (0.79 to 1.59)	9262/18152 (51)	1.15 (0.81 to 1.65)
A consulté le médecin pour une diarrhée au cours des deux dernières semaines					
<i>Tous</i>		815/1437 (57)	0.79 (0.44 to 1.41)	8970/16199 (55)	0.83 (0.47 to 1.49)
Filles		336/624 (54)	0.72 (0.32 to 1.58)	4291/7738 (55)	0.76 (0.36 to 1.60)
Garçons		479/813 (59)	0.90 (0.46 to 1.75)	4679/8461 (55)	0.91 (0.47 to 1.79)
Asie centrale et du Sud		38/56 (68)	1.56 (0.94 to 2.58)	756/1167 (65)	1.43 (1.31 to 1.57)
Amérique latine et Caraïbes		53/73 (73)	0.00 (0.00 to 0.00)	938/1540 (61)	0.00 (0.00 to 0.00)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest		39/84 (46)	0.00 (0.00 to 0.00)	1007/1881 (54)	0.00 (0.00 to 0.00)
Amérique du Nord et Europe		0/1 (0)	NA (NA to NA)	45/69 (65)	NA (NA to NA)
Afrique sub-saharienne		655/1174 (56)	0.89 (0.48 to 1.64)	5823/10807 (54)	0.95 (0.51 to 1.76)
Revenus moyens supérieurs		66/104 (63)	0.00 (0.00 to 0.00)	1322/2218 (60)	0.00 (0.00 to 0.00)
Revenus moyens inférieurs		202/318 (64)	0.75 (0.18 to 3.02)	2867/4909 (58)	0.82 (0.24 to 2.86)
Faibles revenus		542/1006 (54)	0.89 (0.48 to 1.64)	4759/9013 (53)	0.95 (0.51 to 1.76)

¹ Le ratio de prévalence (RP) est ajusté en fonction de l'âge.

Tableau 5. Résultats en matière de bien-être pour les enfants ayant une surdicécité, les enfants présentant d'autres handicaps et les enfants sans handicap

	Surdicécité (%)	Autre handicap (%)	aPR (IC 95 %), autre handicap*	Pas de handicap (%)	aPR (IC 95 %), sans handicap*
La naissance de l'enfant est enregistrée					
Tous	51/105 (49)	4919/8062 (61)	0.90 (0.72 to 1.12)	113373/156467 (72)	0.87 (0.71 to 1.07)
Filles	22/51 (43)	2101/3580 (59)	0.87 (0.66 to 1.15)	55740/77446 (72)	0.84 (0.65 to 1.08)
Garçons	29/54 (54)	2818/4482 (63)	0.93 (0.74 to 1.18)	57633/79021 (73)	0.90 (0.72 to 1.13)
Asie centrale et du Sud	9/10 (90)	316/467 (68)	1.22 (1.01 to 1.47)	16622/22269 (75)	1.20 (1.02 to 1.40)
Asie de l'Est et du Sud-Est	2/4 (50)	152/234 (65)	0.79 (0.28 to 2.19)	7903/10743 (74)	0.72 (0.25 to 2.08)
Amérique latine et Caraïbes	5/6 (83)	511/526 (97)	0.87 (0.60 to 1.27)	19189/19478 (99)	0.85 (0.59 to 1.22)
Afrique du Nord et Asie de l'Ouest	16/16 (100)	629/631 (100)	1.00 (1.00 to 1.01)	24356/24462 (100)	1.00 (1.00 to 1.01)
Afrique sub-saharienne	19/69 (28)	3140/6005 (52)	0.76 (0.45 to 1.29)	42256/76076 (56)	0.72 (0.44 to 1.20)
Revenus moyens supérieurs	12/13 (92)	711/728 (98)	0.94 (0.80 to 1.12)	28114/28454 (99)	0.93 (0.79 to 1.10)
Revenus moyens inférieurs	21/24 (88)	1808/2390 (76)	1.06 (0.89 to 1.28)	52955/66042 (80)	1.04 (0.87 to 1.24)
Faibles revenus	18/68 (26)	2397/4941 (49)	0.75 (0.43 to 1.32)	32079/61744 (52)	0.71 (0.41 to 1.22)

¹ Le ratio de prévalence (RP) est ajusté en fonction de l'âge.

GLOSSAIRE

Accessibilité	Condition préalable pour que les personnes en situation de handicap puissent vivre de manière indépendante, participer activement à la société et jouir sans restriction de tous les droits sur la base de l'égalité avec les autres. Il s'agit de la mesure dans laquelle les produits, les systèmes, les services, les environnements et les installations peuvent être utilisés par des personnes ayant des exigences diverses pour atteindre des objectifs identifiés dans des contextes d'utilisation identifiés.
Aménagement raisonnable	Modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induite, lorsque cela est nécessaire dans un cas particulier, pour assurer aux personnes en situation de handicap la jouissance de leurs droits sur la base de l'égalité avec les autres.
Appareils et technologies d'assistance	Outils d'assistance, d'adaptation ou de réadaptation conçus pour aider spécifiquement les personnes en situation de handicap dans leurs tâches quotidiennes (p. ex., les fauteuils roulants, les appareils auditifs, les afficheurs braille, les lecteurs d'écran, les cannes d'assistance, les loupes, les systèmes de synthèse vocale, les réveils vibrants, etc.)
Approche à deux voies	L'intégration de mesures tenant compte du handicap dans la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation de toutes les politiques et de tous les programmes. Il s'agit de prévoir à la fois des mesures ciblées, spécifiques au handicap, et des stratégies d'intégration pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap.
Centre ou pôle de ressources sur le handicap	Organisation indépendante ou réseau d'organisations dont l'objectif principal est de fournir des informations et des ressources techniques aux personnes en situation de handicap, aux familles et aux professionnels travaillant avec des personnes en situation de handicap dans le cadre d'une gamme de services. Ces informations et ressources techniques peuvent être fournies par le biais d'une bibliothèque de ressources, d'un dépôt d'informations et de conseils techniques en ligne, de cours de formation et d'autres événements d'apprentissage, et de liens avec des experts techniques.

Conditions préalables à l'inclusion	Les éléments de base essentiels ou les aspects fondamentaux qui sont indispensables pour répondre aux exigences et aux points de vue des personnes en situation de handicap et qui devraient être pris en compte dans l'élaboration des politiques publiques et la programmation dans tous les secteurs et la programmation dans tous les secteurs.
Discrimination	Toute distinction, exclusion, limitation ou préférence fondées sur la race, la couleur, la nationalité, l'origine ethnique, le statut social ou économique, la langue, la religion ou les convictions similaires, les opinions politiques ou autres, le sexe, l'identité sexuelle, l'orientation sexuelle, l'état civil ou familial, le handicap ou d'autres caractéristiques, et ayant pour objet ou pour effet de supprimer ou d'altérer l'égalité.
Droits de l'homme ou modèle social du handicap	Reconnaît que les obstacles systémiques de l'environnement, les attitudes négatives et l'exclusion sociale sont les facteurs qui empêchent la pleine participation des personnes en situation de handicap, et non l'état de la personne. Elle nécessite des adaptations de l'environnement et des aménagements raisonnables pour garantir l'égalité des chances. Elle est également fondée sur les principes de la CDPH, notamment le respect de l'autonomie, la non-discrimination, la participation pleine et effective, l'acceptation de la différence et de la diversité, l'égalité des chances et l'accessibilité.
Formats accessibles	Informations fournies dans une variété de formats pour répondre aux besoins des personnes souffrant de handicaps sensoriels. Cela comprend, sans s'y limiter, le braille, les graphiques tactiles, les gros caractères, la synthèse vocale, la présentation orale, les fichiers électroniques compatibles avec les logiciels de lecture d'écran, les vidéos sous-titrées ou interprétées en langue des signes, les icônes ou les animations, la description d'images, etc.
Guide-interprète/interprète pour sourdaveugles	Professionnel formé et qualifié de manière unique qui répond aux besoins de soutien composés des personnes ayant une surdicécité, y compris la communication, l'interprétation, l'accès à l'information, la description, l'orientation, le guidage et l'aide à la mobilité, adaptés à la personne. D'autres termes peuvent également être utilisés en fonction du contexte et traduction dans les langues maternelles.
Handicap	Concept évolutif qui résulte de l'interaction entre des personnes présentant des déficiences et des barrières environnementales et/ou attitudinales qui les empêchent de se développer et/ou comportementales qui empêchent leur participation pleine et effective à la société sur la base de l'égalité avec les autres.
Handicap sensoriel	Caractérisé par des obstacles de communication et/ou à l'accès à l'information par la vue, l'ouïe, l'odorat, le toucher, le goût, et/ou la conscience spatiale.

Identification, évaluation et orientation	Services spécialement conçus pour identifier les handicaps (généralement par le biais d'un dépistage, de questionnaires sur les facteurs de risque ou de bilans de santé), évaluer l'état et le fonctionnement de la personne au moyen de tests et d'évaluations complètes, et orienter les personnes vers des tests supplémentaires, des spécialistes de la santé et de la réadaptation afin qu'elles reçoivent des informations sur leur état, des conseils sur la manière de s'adapter et des services de soutien.
Inclusion	La participation significative des personnes en situation de handicap dans toute leur diversité, la promotion de leurs droits et des perspectives liées au handicap, conformément à la CDPH.
Intégration du handicap	Approche globale et holistique visant à supprimer les obstacles et à améliorer l'accès et les possibilités des personnes en situation de handicap aux services publics, sur la base de l'égalité avec les personnes qui n'ont pas de handicap.
Modèle médical du handicap	Considérer le handicap comme un problème qui appartient à l'individu, qui a dominé les approches et les réponses au handicap. Elle inclut la perception que quelque chose ne va pas chez la personne, ce qui affecte les attitudes et les comportements à son égard et conduit à la stigmatisation et à l'exclusion. Par exemple, ils croient qu'il faut s'occuper des personnes ayant une surdité plutôt que de les responsabiliser, qu'elles ne sont pas capables de prendre des décisions ou de faire des choses que les autres peuvent faire, ou qu'il faut les craindre.
Organisation de personnes en situation de handicap (OPD)	Organisations comprenant une majorité de personnes en situation de handicap (p. ex., plus de la moitié de leurs membres) et régies, dirigées et dirigées par des personnes en situation de handicap, enracinées dans les principes de la CDPH, engagées à leur égard et respectant pleinement les principes de la CDPH.
Orientation	L'action de comprendre l'environnement, par exemple, orienter quelqu'un ou quelque chose par rapport à une position spécifiée. Pour les personnes ayant une surdité, cette orientation concerne la mobilité, le fait de chercher et de trouver des objets ou des personnes, de naviguer dans un environnement, de comprendre ce qui se passe dans leur environnement, etc.

Questions du groupe de Washington

Questions spécifiquement conçues pour être utilisées dans des enquêtes ou des recensements pour compter les personnes en situation de handicap (p. ex., remplaçant les questions oui/non pour savoir si une personne a un handicap). Les questions se concentrent sur des domaines fonctionnels, tels que la difficulté à réaliser des activités universelles de base (p. ex., marcher, voir, prendre soin de soi, etc.) et sont utilisées dans des outils de mesure, tels que les grandes enquêtes, avec d'autres questions pour permettre la désagrégation par statut de handicap. Il y a un ensemble court de six questions et plusieurs ensembles étendus pour mieux inclure les fonctions manquantes dans l'ensemble court. Il existe également une série de questions adaptées aux enfants pour tenir compte de leur développement évolutif, à savoir les modules du Groupe de Washington et de l'UNICEF pour le fonctionnement de l'enfant, destinés aux enfants âgés de 2 à 17 ans.

Réadaptation à base communautaire (RBC)

Services interdisciplinaires et intersectoriels spécialement conçus pour les personnes en situation de handicap, qui sont dispensés dans le cadre de divers modèles de prestation de services sociaux et de santé, notamment dans les hôpitaux et les dispensaires, les écoles, les ONG, les services de soutien à domicile, les entreprises, etc., afin d'obtenir une indépendance maximale, une capacité physique, mentale, sociale et professionnelle complète, ainsi qu'une inclusion et une participation totales dans tous les aspects de la société.

Services de soutien aux personnes en situation de handicap

Aide directe ou assistance en direct pour les personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent accomplir leurs activités quotidiennes (p ex., accès à des appareils fonctionnels, assistance en direct, interprétation en langue des signes, modifications de l'accessibilité au domicile, etc.)

Services spécifiques aux handicaps

Services communautaires spécialement conçus pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, impliquant généralement l'identification de la déficience, l'évaluation et le test de la déficience pour comprendre le fonctionnement, les services d'orientation pour recevoir des conseils ou un soutien supplémentaire. Les services de réadaptation ou d'habilitation à base communautaire aident les personnes à atteindre le maximum d'indépendance et de participation dans la société, et les services de soutien aux personnes en situation de handicap donnent accès à une assistance en direct, à des appareils et technologies d'assistance, à des modifications du domicile, etc. Pour ce rapport, les services spécifiques au handicap incluent les services spécifiques à la surdité ainsi que les services spécifiques au handicap destinés à plusieurs groupes de personnes handicapées.

Stigmate	Marque de disgrâce associée à une circonstance ou à une qualité particulière, qui fait que l'on est traité différemment, marginalisé et victime de discrimination. Ceci est généralement basé sur de fausses hypothèses ou des croyances culturelles ou religieuses. La stigmatisation du handicap est souvent associée à la maladie, à la dépendance, à l'impuissance et à la malédiction.
Surdicécité	Handicap distinct résultant d'une double déficience sensorielle d'une gravité telle qu'il est difficile pour les sens déficients de se compenser mutuellement. En interaction avec les obstacles présents dans l'environnement, elle affecte la vie sociale, la communication, l'accès à l'information, l'orientation et la mobilité. Pour permettre l'inclusion et la participation, il faut des mesures d'accessibilité et l'accès à des services de soutien spécifiques, tels que des guides-interprètes/interprètes pour sourdaveugles, entre autres.
Surdicécité post-linguale	Lorsque la perte de vision et d'audition est acquise après le développement d'une langue, y compris les langues parlées ou les langues des signes.
Surdicécité prélinguistique	Lorsque la déficience visuelle et auditive est acquise à la naissance ou au cours des premières années avant que l'enfant ne développe une langue.
Technologies accessibles	Technologies et outils numériques destinés à un public plus large, mais qui peuvent être utiles aux personnes en situation de handicap (p ex., les smartphones, les assistants numériques, etc.)



La Fédération Mondial des Sourdaveugles
(*The World Federation of the Deafblind (WFDB)*)

CONTACTS



communication@wfdb.eu



www.wfdb.eu



REPRÉSENTANTS RÉGIONAUX



L'Union européenne des sourds-aveugles
(*European Deafblind Union (EDbU)*)



**La Fédération latino-américaine des
sourdaveugles**
(*Federación Latinoamericana de Sordociegos
(FLASC)*)



**La Fédération africaine des
sourdaveugles**
(*African Federation of Deafblind (AFDB)*)