



# Cartographie des opportunités pour les sourdaveugles en Europe

*Réponses du gouvernement et du secteur bénévole au problème  
croissant de la Surdicécité en Europe*

Mai 2014



Financé par le Projet de la Commission européenne, développé par les membres du  
Réseau Européen de Surdicécité (EDbN)

## Table des matières

1	INTRODUCTION .....	10
2	LE PROJET .....	13
3	DOMAINE UN : DÉMOGRAPHIE / TAUX DE SURDICÉCITÉ.....	19
4	DOMAINE DEUX : VIE PERSONNELLE ET VIE DE FAMILLE.....	26
5	DOMAINE TROIS : CHOIX ET CONTRÔLE .....	33
6	DOMAINE QUATRE : ACCÈS AUX BIENS ET SERVICES .....	39
7	DOMAINE CINQ : ÉDUCATION ET APPRENTISSAGE TOUT AU LONG DE LA VIE .....	48
8	DOMAINE SIX : TRAVAIL ET EMPLOI .....	54
9	DOMAINE SEPT : REVENU ET PAUVRETÉ.....	57
10	CONCLUSIONS .....	62
11	RECOMMANDATIONS.....	65

## Remerciements

Merci au/à : *Réseau d'études européen d'experts dans le domaine du handicap (ANED) et plus particulièrement à Stefanos Grammenos et Mark Priestley  
Adam Kosa  
La Commission européenne  
Inmaculada Placencia-Porrero*

*Un remerciement tout particulier à nos collègues européens qui ont participé à cette étude en nous renvoyant le questionnaire : le temps passé et les efforts fournis ont été sincèrement appréciés.*

## Auteurs

Le projet a été développé par le Réseau européen de la Surdicécité, avec nos remerciements à :

Auteur principal : *Kara Jarrold*  
Et *Loïc le Minor* et *Kerry Lee*

## Clause de non-responsabilité

*Bien que tous les efforts aient été fournis pour vérifier l'exactitude du rapport, cela n'a pas toujours été possible et, inévitablement, à certains endroits, certaines données peuvent être inexactes. Les données présentées dans ce rapport ont été fournies par les représentants individuels des organisations bénévoles de chaque pays ou région, au nom de leur pays ou de leur région, et ne sont pas des réponses officielles ou gouvernementales. European Deafblind Indicators (Indicateurs européens sur la Surdicécité) ne peut être tenu pour responsable de l'utilisation future des informations contenues dans ce rapport.*

## Rapporteurs

### Autriche



### ÖHTB

Organisation autrichienne d'aide aux personnes sourdaveugles et aux personnes avec une déficience visuelle et auditive  
*Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte*

**Ursula Heinemann** – Conseil Clientèle/  
Psychologue

**Barbara Latzelsberger** – Pédagogue,  
Directrice du Centre de Ressources  
pour Personnes Sourdaveugles

### Catalogne (Espagne)



### APSOCECAT

Association catalane pour les personnes sourdaveugles  
*Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa*

**Núria Bustamante** – Travailleur social

### Danemark



### CDH

Centre pour la surdicécité et la perte d'audition  
*Center for Døvblindhed og Høretab*

**Anette Rud Jørgensen** – Chef des consultations pour personnes atteintes de surdicécité acquise

**Helle Buelund** – Consultant,  
Développement du Personnel et des compétences

**Tommy Jæger** – Chef de Département du Centre d'Activités

### France



### CRESAM

Centre national de Ressources pour Enfants et Adultes Sourdaveugles et Sourds Malvoyants  
Centre national de Ressources pour Enfants et Adultes Sourdaveugles et Sourds Malvoyants

**Serge Bernard** – Directeur

**Bob Aguirre** – Professeur Spécialisé

**Loïc Le Minor** – Chargé de Mission

### Hongrie



### SVOE

Association hongroise pour les sourdaveugles  
*Siketvakok Országos Egyesülete*

**Eda Kedves** – Directeur Exécutif

**Dorottya Királyhidi** – Éducatrice spécialisée, secrétaire principale

**Zoltán Bodó** – Travailleur social,  
Conseiller pour l'emploi

### Slovaquie



### ZRaPHSD

Association des parents et amis d'enfants sourdaveugles  
*Združenie rodičov a priateľov hluchoslepých detí*

**Peter Fašung** – Président

**Michal Masaryk** – Membre

### RU



**Sense Scotland**  
(Écosse)

**Paul Hart** – directeur des Recherches et de la Pratique

### RU



**Sense**  
(Angleterre, Pays de Galles et Irlande du Nord)

**Lucy Drescher** – Directrice de la politique internationale

**Donovan Bell** – Chef de la Qualité

**Bulgarie**



**NADbBg**

L'association nationale pour les sourdaveugles de Bulgarie

**Dimitar Parapanov** – Président  
**Svetlozar Parapanov** – CEO & Directeur du Centre National pour la Réhabilitation des Sourdaveugles – NCRDb « Helen Keller »  
**Anna Roydeva** – Enseignante Spécialisée - NCRDb « Helen Keller »

**Croatie**



**DODIR**

Association croate pour les sourdaveugles  
*Hrvatski Savez Gluhoslijepih Osoba*

**Sanja Tarczay** – Président

**République Tchèque**



**Záblesk**

Association des parents et amis d'enfants sourdaveugles  
*Sdužení rodičů a přátel hluchoslepých dětí*

**Ivana Rečková** – Présidente  
**Ota Pačesová** – Secrétaire (Klub přátel červenobílé hole)

**Estonie**



Union estonienne d'aide pour les sourdaveugles

*Eesti Pimekurtide Tugiliit*

**Olga Ilgina** – Membre du CA  
**Heidi Rannik** – Directrice du CA

**Finlande**



Association finlandaise de sourdaveugle  
*Suomen Kuurosokeat ry*

**Heikki Majava** – Chef des Affaires Organisationnelles

**Allemagne**



Fondation Saint Francis d'Heiligenbronn  
*Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn*

**Andrea Wanka** – Représentante de la surdicécité

**Grèce**



Association grecque de sourdaveugle "The Heliotropo"

**Froso Zafiri** – Psychologue  
**Georgia Pappa** – Thérapeute du travail  
**Diamanto Matsa** – Président

**Irlande**



Centre Anne Sullivan

**Laura English** – Coordinatrice des Recherches

**Italie**



Lega del Filo d'Oro  
*Ligue du fil d'or*

**Rossano Bartoli** – Secrétaire Générale

**Lituanie**



**LASUC**

Centre lithuanien de formation des déficients visuels et des aveugles  
*Lietuvos Aklyjų Ir Silpnaregių Ugdymo Centras*

**Dalia Tauriene** – Chef du Département de l'Éducation spécialisée



**Malte**

**Association des personnes sourdes**  
*Għaqda Persuni Neqsin mis-Smigħ*

**Steven Mulvaney** – Président  
**Alison Vere** – Membre du Bureau

**Pays-Bas**



**Royal Kentalis**  
*KENTALIS Koninklijke Kentalis*

**Piet Wientjes** – Chef d'équipe  
**Lotte van de Weem** – Professeur d'éducation physique  
**Sonja van de Molengraft** – Chef d'équipe

**Pologne**



**TPG**  
**Association polonaise pour l'assistance aux personnes sourdaveugles**  
*Towarzystwo Pomocy i Gluchoniewidomym*

**Małgorzata Książek** – Membre du CA, Spécialiste de la Surdicécité  
**Grzegorz Kozłowski** – Président

**Portugal**



**Casa Pia Lisboa**

**António Martins F. Rebelo** – Enseignant  
**Paula Cristina Liques da Silva** – Directrice Technique

**Slovénie**



**DLAN**  
**Association slovène de sourdaveugles**  
*Društvo gluhoslepih Slovenija*

**Simona Gerenčer Pegan** – Secrétaire

**Espagne**



**FESOCE**  
**Fédération espagnole pour le sourdaveugle**  
*Federación Española de Sordoceguera*

**Xavier Capdevila** – Administrateur



**ASOCYL**  
**Association pour les sourdaveugles de Castille et León**  
*Asociación de Sordociegos de Castilla y León*

**Juan Carlos Santiago** – Guide-Interprète Assistant



**APASCIDE ARAGON**  
**Association des parents et amis de personnes sourdaveugles en Aragon**  
*Aragón Asociación de Padres y Amigos de Sordociegos de Aragón*

**Beatriz Ventura** – Travailleur social  
**Silvia Carmona** – Coordinatrice d'intervenants



**EiE-APSE**  
**Association pour les sourdaveugles du Pays Basque espagnol**  
*Euskadiko Itsugorren Elkartea- Asociación Pro Sordociegos de Euskadi*

**Txaro Maniega** – Vice-président



**Association CHARGE Espagne**  
*CHARGE España Asociación*

**Pilar Sierra** – Président

**ABASOC**



**Association pour les sourdaveugles des Baléares**  
*Associació Balear pro Persones amb Sordceguesa*

**Marisa Rodríguez** – Président



**AICPV**  
**Association des personnes avec des implants cochléaires et des déficiences visuelles**  
*Asociación de Implantados Cocleares con Problemas de Visión*

**Teresa Amat** – Secrétaire



**Suisse**

**TANNE**  
**Centre Suisse de compétence pour les sourdaveugles**  
*Schweizerische Stiftung für Taubblinde*

**Eva Keller** – Transfert des Connaissances



**SNAB**  
**Association National Suisse de et pour les aveugles**  
*Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen*

**Stefan Spring** – Directeur de Recherches

**Turquie**



**GÖYCEM**  
**Centre de recherche de l'Université de Gazi pour les enfants avec des déficiences visuelles et / ou des difficultés d'apprentissage**  
*Görme ve Öğrenme Yetersizliği Olan Çocukları Araştırma ve Uygulama Merkezi*

**Selda Özdemir** – Directeur du Programme d'Enseignement pour Déficience visuelle  
**Pınar Şafak** – Professeur Assistant

**Roumanie**



**Sense International (Roumanie)**

**Christiana Salomie** – Directrice Régionale

## Abréviations

Support Comms	Support de communication pour personne sourdaveugle
UE	Union Européenne
H p/s	Heure(s) par semaine
IDbE	Indicateurs de Surdicécité en Europe
IDEE	Indicateurs relatifs à l'égalité pour les personnes handicapées en Europe (la base de l'IDbE)
SI	Services d'Interprétariat
AP	Assistance Personnelle/Assistant Personnel
ILS	Interprète en Langue des Signes
ONU-CDPH	Organisation des Nations Unies-Convention sur les Droits des Personnes Handicapées

## Glossaire

Accessibilité	Mesure dans laquelle les individus peuvent évoluer dans l'environnement physique, accéder aux transports, à l'information et aux technologies de communication, et autres équipements et services ouverts ou fournis au public. L'accessibilité physique et sensorielle est importante pour les sourdaveugles
Activités de la vie courante	Activités réalisées au quotidien telles que les soins personnels, manger, faire des courses, cuisiner, s'habiller, se laver etc.
Audio description	Description visuelle commentée ou piste de narration d'un programme télévisé/film, destinée principalement aux aveugles et malvoyants
Autonomie	Mesure dans laquelle une personne handicapée est capable de faire des choix dans sa vie de tous les jours. Être autonome, c'est avoir une voix, le choix et le contrôle sur n'importe quel aspect de la vie quotidienne
Aménagements de logements collectifs	Individus vivant dans des logements collectifs avec une certaine forme de soutien, comme par exemple, des logements résidentiels
Réhabilitation précoce	Programme conçu pour doter un individu de compétences pratiques et de moyens de communications nécessaires à la vie de tous les jours
Méthode de communication environnementale	Méthodes de communication environnementales spécialisées, telles que les adaptations tactiles à la langue des signes et l'utilisation d'indices environnementaux pour l'aide à la mobilité et à l'orientation
Aide financière pour les moyens techniques	Aide financière pour l'installation d'appareils essentiels tels que l'équipement basique adapté à la maison, rampes, aides à la mobilité etc.
Aide financière pour la vie	Aide financière dédiée aux handicapés à vie, particulièrement ceux dont la condition physique a peu de chance de s'améliorer
Revenu minimum garanti	Système de prestations sociales garantissant à tous les citoyens un revenu suffisant pour vivre
Vie indépendante	Adultes ayant un handicap mais étant indépendants dans leur vie de tous les jours, ne requérant pas d'aide officielle
Intervenant	Personne travaillant régulièrement en tête-à-tête avec une personne sourdaveugle. La perte combinée des deux sens compromet souvent la capacité à accéder à l'information dans son environnement ou à communiquer efficacement. Les intervenants, par leur travail, constituent un lien vital entre les personnes, choses et événements qui gravitent autour d'une personne sourdaveugle. Les intervenants proposent leurs services dans les milieux communautaires, les

	établissements d'enseignement pour étudiants, et lors d'intervention précoce
Réhabilitation professionnelle	Programme conçu pour aider les individus à retourner au travail
Assistant Personnel	Aide les personnes handicapées dans leurs tâches quotidiennes
Maladie rare	Maladie qui touche moins de 5 personnes sur 10 000 dans l'ensemble de la population
Interprète en Langue des Signes	Personne ayant été formée pour utiliser la langue des signes : un système de symboles ou gestes conventionnels faits avec les mains et le corps, et qui permet aux personnes sourdes, malentendantes ou avec des troubles de la parole de communiquer
Programme spécial de réhabilitation pour les personnes âgées	Programme conçu pour maintenir les personnes âgées dans une autonomie fonctionnelle
Assistance professionnelle spécifique et personnalisée	Assistance financière pour l'emploi d'un assistant/d'une aide personnelle (voir AP, ci-dessus) pour les tâches quotidiennes
Sous-titrage pour sourds	Légendes écrites qui traduisent ou transcrivent les dialogues ou l'histoire d'un programme télévisé ou d'un film
Educateur spécialisé	Personne qui procure soins et aide à une personne sourdaveugle ; cela comprend une aide psychologique et pratique
Logement accompagné	Situation de vie dans laquelle les enfants ou adultes handicapés reçoivent une assistance occasionnelle de personnel de soutien dans leurs activités quotidiennes
Méthode de communication tactile	Forme non-verbale de communication ; communication tactile telles que la communication haptique et la langue des signes tactile

## **La clé du talent de l'humanité**

**En tant que eurodéputé sourd, réélu avec l'aimable soutien des organisations nationales de personnes handicapées ainsi que celui de la communauté internationale, je respecte sincèrement les personnes sourdaveugles et je les considère comme un groupe distinct avec un handicap spécifique, unique et complexe qui touche en même temps la vue et l'ouïe.**

**De plus, elles représentent la plus jeune mais pas la moins importante des « générations » dans le mouvement international pour le handicap. En effet, ces personnes peuvent encadrer le développement des droits des personnes handicapées au sein de l'Organisation des Nations Unies, puisque le premier groupe d'handicapés à avoir été pris en considération au niveau international dans les années 1950 était les aveugles, et, dans cette lignée, le dernier groupe pris en considération était les sourds, dans les années 80. La Surdicécité combine et entremêle ces groupes, ce qui oblige alors à une plus grande responsabilité et un plus grand respect pour ces personnes. Tous sont mes héros : je ne peux que difficilement imaginer un monde où je ne vois pas, je n'entends pas ; je sais qu'ils représentent la force de volonté et le talent que possède l'humanité lorsqu'il s'agit de vivre et d'accepter de nouveaux défis.**

Nous avons maintenant une excellente base pour apprendre à connaître leur situation et l'améliorer : basé sur une enquête dans 27 pays ou régions, ce rapport nous fournit pour la première fois un aperçu de l'état actuel des services, du soutien et des droits légaux dont bénéficient les personnes sourdaveugles en Europe.

**Vos représentants hongrois ont déjà dû vous faire part de cette information, mais permettez-moi de souligner que de par l'importance de ces études et analyses, j'ai, l'année dernière, personnellement dirigé et commissionné des experts handicapés, y compris vos experts hongrois en surdicécité, pour couvrir tous les handicaps, avec les participations d'un membre de la Convention sur les Droits des Personnes Handicapées (CDPH) et d'un expert issu du milieu universitaire. Notre travail commun s'est avéré être tout à fait fructueux : le gouvernement hongrois a reconnu l'importance de cet effort et en sait maintenant davantage sur ce dont les ONG ont besoin et ce qu'elles proposent.**

**Même si les sourdaveugles hongrois sont considérés comme une priorité dans le programme hongrois de la CDPH et par le conseil gouvernemental officiel sur les questions d'invalidité, nous devons faire plus encore.**

**En Europe, comme nous le savons tous, les services génériques pour les personnes handicapées ne sont pas suffisamment développés pour les sourdaveugles ayant besoin d'un soutien spécialisé. La reconnaissance officielle de la surdicécité permet de soutenir définitivement les nouvelles opportunités d'accès à des fonds et moyens financiers.**

En Europe, faire des progrès dans les domaines de l'identification, du soutien et de la prévention de la surdicécité semble être difficile car la plupart des compétences sociales associées et des financements dépendent du niveau national. Toutefois, la soi-disant et tant attendue Loi de l'Union européenne sur l'Accessibilité qui devait être proposée à partir de 2012 pourrait accélérer ce meilleur accès à des services et des outils pour les sourdaveugles.

J'espère qu'au niveau international, la communauté des sourdaveugles sera aussi active que les collègues hongrois et qu'elle s'assurera que les institutions de l'UE entendent parler de vos besoins spécifiques et écouteront vos suggestions.

**Ádám Kósa, MEP**

## 1 Introduction

### **La surdicécité touche plus de gens que jamais.**

Près de 3 millions de personnes en Europe peuvent faire face à des problèmes liés à la combinaison de handicaps auditifs et visuels ; ce rapport est une occasion rare de faire entendre leurs voix.

Le CRESAM et l'ANPSA (Association Nationale Pour les Sourdaveugles) ne valident pas ces données. Pour elles, ce chiffre surestime fortement la population sourdaveugle en Europe et en France. Hormis ce différend sur la quantification, le CRESAM et l'ANPSA s'associent pleinement aux conclusions qualitatives de ce rapport.

#### 1.1 Portée de l'étude

Le but de ce rapport est de fournir un aperçu des services, du soutien et des droits légaux dont bénéficient les personnes sourdaveugles en Europe. En regroupant des informations relatives aux opportunités de vie des citoyens sourdaveugles dans 27 pays et régions européens (comme sur le logement, l'éducation et l'emploi), ce rapport vise à sensibiliser la communauté sur la surdicécité pour que les besoins des personnes sourdaveugles soient pris en considération lors des futurs développements des politiques nationales et internationales sur le handicap. Ce rapport donne un aperçu des types de services et de soutiens disponibles dans toute l'Europe, ainsi que des recommandations pour améliorer les opportunités dont peuvent bénéficier les personnes sourdaveugles.

#### 1.2 Introduction

La condition de la surdicécité n'est pas reconnue à sa juste mesure même si elle apparaît de plus en plus en lien avec le vieillissement démographique de l'Europe. Si le terme « surdicécité » laisse peu de place à l'incompréhension, beaucoup de gens ne connaissent pourtant pas les causes de la surdicécité, les écarts d'infirmité qui existent et l'impact de la surdicécité sur la vie quotidienne. Le rapport est basé sur les résultats d'une enquête sur les droits et les opportunités dont bénéficient les personnes sourdaveugles, dans 27 pays ou régions d'Europe.

#### 1.3 Qu'est-ce que la surdicécité ?

La surdicécité est un handicap spécifique et unique qui touche à la fois la vue et l'ouïe ; ce handicap est différent des conditions distinctes de la cécité et de la surdit . La « surdicécité » ne fait pas seulement r f rence   une profonde c c t  et une profonde surdit , mais renvoie   tous les degr s de double handicap sensoriel. C'est la *combinaison* des deux d ficiences qui cr e les probl mes les plus importants pour les individus. La d finition de travail la plus largement accept e de la « surdic c t  » s'exprime dans la d finition nordique qui explique comment sont commun ment appel s les diff rents « types » de surdic c t . C'est la d finition utilis e dans le pr sent rapport :

### **Définition nordique de la surdicécité**

« La surdicécité est un handicap spécifique. C'est l'association d'un handicap visuel et d'un handicap auditif. Ce double handicap limite les capacités d'une personne et restreint de telle manière sa participation à la vie en société que celle-ci se doit de proposer un accès facilité à des services adaptés, et d'adapter l'environnement et/ou les technologies en conséquence (*Nordisk Lederforum, 2007*).

**Surdicécité congénitale.** Sourd et aveugle à la naissance, ou devenu sourd et aveugle dans les premiers mois de la vie, avant le développement de la parole (surdicécité pré-linguale).

**Surdicécité acquise.** Devenu sourd et aveugle après le développement de la parole (surdicécité post-linguale).

**Surdicécité liée à l'âge** (+ de 65 ans). Surdicécité tardive acquise avec le vieillissement. C'est une situation émergente peu étudiée. »

#### 1.4 Quelles sont les causes de surdicécité ?

La surdicécité dépend de plusieurs causes, dont certaines sont rares et complexes. Elle touche des personnes de tous les âges et toutes les cultures. Elle peut résulter d'une naissance prématurée ou d'un traumatisme lié à la naissance, d'une exposition à des infections comme la rubéole (syndrome de rubéole congénitale), à des maladies rares comme les syndromes CHARGE ou Usher, ou en raison de changements dans la vue et l'ouïe liés au vieillissement. Dans de nombreuses situations, la cause de la surdicécité est inconnue ou non diagnostiquée. (*Cf. exemples de ces causes tableau 5*).

#### 1.5 Pourquoi ce rapport, maintenant ?

Il s'agit de la première vue d'ensemble des opportunités et des services proposés aux personnes sourdaveugles en Europe. Les besoins des personnes sourdaveugles n'étant pas systématiquement pris en compte par les politiques sur le handicap, ce rapport essaie de mettre en avant l'ampleur de la surdicécité et les moyens par lesquels nous pourrions aider les personnes sourdaveugles. Les disparités entre les niveaux actuels et les types de prestations de services européens rendent la tâche d'évaluation et de comparaison de ces différents modèles de plus en plus ardue pour les organisations, les gouvernements et les évaluateurs du système de santé. Ce rapport met donc l'accent, par pays, sur les différences d'approches des droits pour les personnes handicapées, de l'aide sociale et, pour la première fois, de leurs réponses législatives ; ce rapport appelle aussi à l'élaboration d'un cadre commun afin d'évaluer systématiquement les situations actuelles et à venir des personnes sourdaveugles.

De plus en plus d'enfants survivent à une naissance prématurée et aux maladies infantiles, et nous vivons plus longtemps qu'auparavant ; nous avons vu naître des avancées médicales qui augmentent effectivement la présence probable de la surdicécité. Cette condition doit donc être mieux comprise et par plus de professionnels (en particulier dans les secteurs de la santé et des services sociaux), et les besoins des personnes sourdaveugles doivent figurer dans les développements politiques futurs. Il y a eu, dans l'UE, grâce à l'Organisation des Nations Unies-Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes Handicapées (ONU-CDPH), une tentative d'amélioration des expériences de vie et des opportunités offertes aux personnes handicapées, mais il y a peu de discussion sur la façon dont ces engagements pourraient être étendus à ceux qui rencontrent des problèmes de communication, de mobilité et d'accès à l'information.

Le rapport, qui parle au nom des sourdaveugles, montre également que si nous avons collectivement fait des progrès significatifs, il reste encore beaucoup à faire. Car dans un monde qui continue à être silencieux et sombre pour de plus en plus d'individus, ce problème reste ignoré, et nous devons confirmer notre engagement à respecter les droits des personnes sourdaveugles parce que compter sur les organisations de personnes sourdaveugles pour faire tout le travail sans de meilleures ressources n'est pas suffisant.

## 2 Le projet

Ce rapport représente l'aboutissement d'un projet de deux ans financé par la Commission européenne, dans le cadre de son programme pour la Formation tout au long de la vie : le Partenariat Éducatif Grundtvig. Le groupe du projet se compose de neuf organisations<sup>1</sup> pour sourdaveugles (de huit États membres de l'UE) qui ont travaillé ensemble de septembre 2012 à septembre 2014 pour développer un questionnaire permettant d'enquêter et de recenser les droits et opportunités dont bénéficient les personnes sourdaveugles en Europe. Tous les membres du groupe du projet appartiennent au Réseau européen des surdicécité grâce auquel le projet a été conçu et développé.

Le groupe était responsable de l'avancement du projet, y compris l'élaboration de l'enquête, l'analyse des résultats et l'organisation de réunions. L'enquête, basée sur le document de l'IDEE, a été conçue pour explorer le contexte des services, droits et opportunités pour les sourdaveugles en Europe. Cela a été développé en concordance avec un retour direct et la consultation de sourdaveugles et leurs familles, lors d'un certain nombre de forums.

**Tableau 1 : Membres du groupe du projet**

Espagne	<b>CT (ES)</b>	Association Catalane Pour les Personnes Sourdaveugles (APSOCECAT) <b>(Coordinateur du Projet)</b>
RU	<b>RU</b>	<i>Sense</i> , Association sur la surdicécité et la rubéole
Écosse	<b>S1</b>	<i>Sense Scotland</i> , Association sur la surdicécité et la rubéole
France	<b>FR</b>	Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité (CRESAM)
Danemark	<b>DK</b>	Centre sur la Surdicécité et la Perte Auditive (CDH)
Autriche	<b>AT</b>	Organisation Autrichienne d'Aide pour les Personnes Sourdaveugles et les Personnes avec des Handicaps Auditifs et Visuels Significatifs (ÖHTB)
Pays-Bas	<b>NL</b>	<i>Royal Dutch Kentalis</i>
Slovaquie	<b>SK</b>	Association de Parents et Amis d'Enfants Sourdaveugles (ZRAPHSD)
Hongrie	<b>HU</b>	Association Hongroise pour la Surdicécité (SVOE)

---

<sup>1</sup> 14 organisations avaient candidaté, mais cinq organisations n'ont pas obtenu les financements nécessaires.

## 2.1 Consultation avec les personnes sourdaveugles et leurs familles

Entre novembre 2013 et janvier 2014, on a demandé à des personnes sourdaveugles et à leurs familles – issues de neuf pays différents – d'exprimer leurs points de vue sur les domaines abordés dans l'enquête, en nous donnant aussi la liste des domaines qu'ils considèrent être les plus importants pour eux ; une transcription (en anglais) de ces résultats peut être trouvée sur le site du projet : <http://deafblindindicators.eu/>.

Un total de 95 questionnaires ont été remplis et retournés : 70 par des personnes sourdaveugles qui utilisent des services et 25 par des membres de familles de personnes qui utilisent des services.

## 2.2 Les réunions de projet

Cinq réunions ont eu lieu au cours du projet afin de permettre aux partenaires de l'équipe de projet de discuter du développement et de la distribution du questionnaire.

**Tableau 2 : Réunions du consortium**

Novembre 2012	Glasgow (S1)	Création de Groupes de travail Lancement du site Internet
Juin 2013	Alborg (DK)	Définition et validation des indicateurs
Août 2013	Lille (FR)	Validation du questionnaire
Février 2014	Sint-Michielsgestel (NL)	Présentation et discussion des résultats du questionnaire
Juin 2014	Barcelone (CT) Congrès final	Présentation des modèles nationaux Sortie du rapport officiel

Des questions sur sept domaines liés à la surdicécité ont structuré le questionnaire : la démographie, la vie personnelle et familiale, le choix et le contrôle, l'accès aux biens et services, l'éducation et la formation tout au long de la vie, le travail et l'emploi, les revenus et la pauvreté<sup>2</sup>. (Cf. Fig. 1 pour un aperçu de l'élaboration de l'enquête.

En octobre 2013, le questionnaire a été envoyé à nos contacts dans 29 pays et régions, et nous avons reçu un total de 27 réponses (y compris les enquêtes des membres du projet) de la part de 25 pays européens distincts<sup>3</sup>. Pour plus d'informations sur les contributeurs, voir pages 4-6 la liste des organisations qui ont rendu un questionnaire.

---

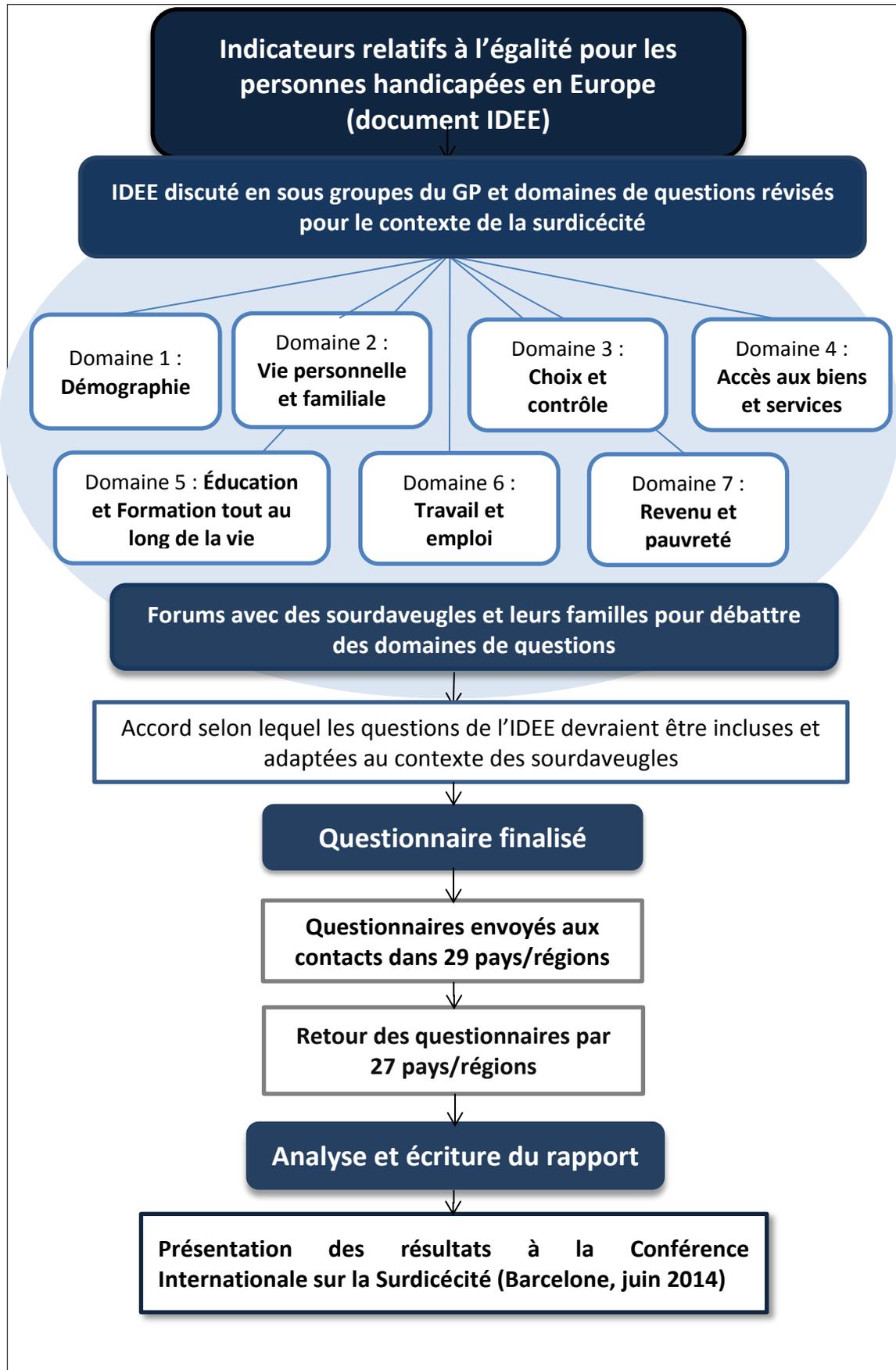
<sup>2</sup> Une copie du questionnaire peut être trouvée sur le site du projet : <http://deafblindindicators.eu/>

<sup>3</sup> La Catalogne (CT) a rendu un questionnaire pour la région de la Catalogne et l'Espagne (ES) a renvoyé une enquête distincte excluant la Catalogne. L'Écosse (S1) a renvoyé un questionnaire relatif à l'Écosse uniquement et le questionnaire du Royaume-Uni ne concerne que le Royaume-Uni à l'exclusion de l'Écosse. Les réponses de CT et S1 seront donc traitées séparément : CT et S1 seront considérés ici comme des « pays » afin de faciliter la lecture et la cohérence du présent rapport, sauf s'il s'avère nécessaire de distinguer des différences entre ces pays et le contexte national/fédéral plus large aux niveaux de l'Espagne et du Royaume-Uni.

### 2.3 Note sur la qualité des données

Les informations reçues à partir des questionnaires étaient extrêmement perspicaces et de nombreux pays ont pris soin de qualifier et de contextualiser leurs réponses. Cependant, la plupart des questions de l'enquête avaient été conçues pour obtenir une réponse simple, « oui » ou « non », plutôt que contextualisée. La réalité est souvent beaucoup plus complexe : si un pays répond « oui » à la question de savoir s'il existe un exemple de tel service, cela n'explique pas si ce service est nationalement disponible, largement disponible ou même adapté aux . Essayer de synthétiser de tels contextes disparates s'est avéré être une tâche difficile et, lorsque c'était possible, des informations supplémentaires ont été ajoutées afin de fournir plus d'éléments. D'autres études plus approfondies seront nécessaires pour enquêter sur ces situations de manière plus détaillée. Il est également important de noter que les participants ont répondu au questionnaire en anglais, et que le vocabulaire utilisé dans les différents pays en matière de services, techniques d'apprentissage, aides financières etc. n'est pas toujours comparable, ce qui a parfois induit une perte de sens et de contexte. Il a été impossible de vérifier chaque information, mais nous espérons que ce rapport reflète *le plus fidèlement possible* les opportunités actuelles qui s'offrent aux personnes sourdaveugles en Europe.

Figure 1 : Organigramme de l'enquête et de la conception du projet



## 2.4 Le paysage juridique

Sur la suggestion du Réseau européen sur la surdicécité (EDbN), l'état de surdicécité a été officiellement reconnu par le Parlement européen, lors de l'approbation de la Déclaration Écrite des Droits des Personnes Sourdaveugles en 2004 (Déclaration n° 1/2004). Le fait important est que cette Déclaration définit officiellement les barrières spécifiques détaillées dans la définition nordique de la « surdicécité », relatives à l'accès à l'information, la communication et la mobilité ; définition largement adoptée et utilisée dans ce projet. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ONU-CDPH) de 2008 a renforcé les droits fondamentaux des personnes handicapées ainsi que la responsabilité gouvernementale de veiller à ce que ces droits soient respectés. Ce cadre juridique prévoit une norme pour assurer l'accès complet et égalitaire des personnes handicapées à des domaines tels que l'emploi, l'éducation, la santé et la justice. La convention a jusqu'ici été signée par 154 pays à travers le monde et ratifiée par 126 pays dont 24 États membres de l'UE. Le Protocole Facultatif, qui prévoit deux procédures visant à renforcer la mise en œuvre et le suivi de la Convention, a été signé par 90 pays et ratifié par 76.

**Tableau 3 : Actuel statut de ratification de l'ONU-CDPH dans les projets des États<sup>4</sup>**

Pays	Signé	Ratifiée en	Protocole Optionnel ratifié	Pays	Signé	Ratifiée en	Protocole Optionnel ratifié
ES/CT	✓	2007	✓	LT	✓	2010	✓
HU	✓	2007	✓	FR	✓	2010	✓
HR	✓	2007	✓	SK	✓	2010	✓
AT	✓	2008	✓	RO	✓	2011	×
SI	✓	2008	✓	BG	✓	2012	×
PT	✓	2009	✓	EL	✓	2012	✓
DE	✓	2009	✓	MT	✓	2012	✓
IT	✓	2009	✓	EE	✓	2012	✓
RU/S1	✓	2009	✓	PL	✓	2012	×
CZ	✓	2009	×	NL	✓	×	×
DK	✓	2009	×	FI	✓	×	×
TR	✓	2009	×	IE	✓	×	×

La mise en œuvre ultérieure de cette Charte européenne des droits fondamentaux (qui est devenue juridiquement obligatoire pour les gouvernements de l'UE en 2009) va plus loin pour préserver ces droits en interdisant spécifiquement les pratiques discriminatoires sur la base de l'incapacité d'une personne (article 21), et en promouvant l'intégration des personnes handicapées dans la vie sociale (article 26). La publication plus récente de la Stratégie Européenne pour le Handicap 2010-2020 (menée par la Direction générale de l'emploi, des affaires sociales et de l'égalité des chances de la Commission européenne) maintient cette question sur le devant de la scène. La stratégie couvre huit principaux domaines d'intérêts, y compris l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé et l'action extérieure. Est inclus un calendrier des actions clés à entreprendre

<sup>4</sup> CH n'a ni signé ni ratifié la convention (NF, FI, IE ont signé la convention mais ne l'ont pas ratifiée).

dans chaque domaine, ainsi que des détails sur les obstacles spécifiques que rencontrent les personnes handicapées dans le cadre de chacun de ces thèmes. Les actions relevant de cette stratégie seront suivies et mises à jour périodiquement au cours des cinq premières années, et des fonds seront mis à disposition pour soutenir les projets offrant des opportunités aux personnes handicapées dans le cadre du Fonds Social Européen.

Malgré ces mesures pour instaurer les droits des personnes handicapées dans la législation *via* la Charte et une certaine stratégie, le développement des politiques d'inclusion des personnes handicapées a été lent. Jusqu'à présent le handicap n'a été spécifiquement abordé que dans deux Directives de l'UE : la directive sur l'emploi (2000) et celle sur les passagers aériens (2008), mais elles ne concernent clairement qu'une infime partie de la vie de ces personnes handicapées. Une proposition pour une politique plus largement pertinente – sous la forme d'une directive anti-discrimination – a été adoptée par le Parlement européen ; mais le Conseil européen, qui a étudié cette proposition pendant ces six dernières années (depuis 2008), n'a pas encore pris de décision. D'autres développements clés pour soutenir l'inclusion des personnes handicapées ne sont pas encore matérialisés, comme l'idée d'une Loi européenne sur l'Accessibilité qui rendrait plus facile l'accès aux biens et services pour les personnes sourdaveugles. Cette idée est actuellement examinée par la Commission européenne mais, pour l'instant, aucune ébauche n'a été proposée.

Le travail lié à ce projet est donc lié aux objectifs de la Stratégie Européenne sur le Handicap. Les documents générés par le Réseau Européen Universitaire sur le Handicap (ANED, créé par la Commission européenne en 2008) ont également servi d'importante base de départ pour ce projet. Le développement par l'ANED des « Indicateurs relatifs à l'Égalité des Personnes Handicapées en Europe » (IDEE) a permis de créer un nouveau cadre pour le suivi comparatif des dispositions prises pour le handicap à l'échelle européenne, et est aussi le cadre utilisé dans ce projet, quoique modifié pour le contexte spécifique des personnes sourdaveugles. Ceci est important puisque les obstacles spécifiques causés par la surdicécité – décrits dans la définition acceptée – ont des effets *spécifiques et uniques* sur la vie quotidienne décrite dans chaque domaine de l'IDEE. Dans ce cadre, les dispositions et services proposés aux personnes sourdaveugles peuvent être mieux appréhendés et comparés entre les pays. C'est la première étape pour mettre en évidence les besoins de ce groupe qui compte de plus en plus d'individus, et cela offre un aperçu de la situation européenne. Plus de recherches et d'enquêtes seront nécessaires dans et à travers les différents domaines afin de s'assurer qu'en Europe, les besoins des personnes sourdaveugles sont assurés en vertu de l'ONU-CDPH ainsi que par la Déclaration des Droits de l'Homme de 1998.

### 3 Domaine Un : Démographie / Taux de surdicécité

Il y aurait environ 3 millions de personnes sourdaveugles en Europe<sup>5</sup>

**Tableau 4 : Estimation de la population sourdaveugle dans les pays participants**

	Pays	Population totale <sup>6</sup>	Estimation pour la pop. ≤64 (~0.2%)	Estimation pour la pop. ≥65 (~2%)	Population totale estimée de sourdaveugles
AT	Autriche	8,219,743	13,447	29,920	43,367
BG	Bulgarie	7,037,935	11,514	25,618	37,132
CH	Suisse	8,036,917	13,341	27,326	40,667
CT	Catalogne	7,565,603	12,589	25,420	38,010
CZ	Rép. Tchèque	10,512,419	17,976	30,486	48,462
DE	Allemagne	80,523,700	127,872	331,758	459,629
DK	Danemark	5,534,738	9,387	16,826	26,213
EE	Estonie	1,274,709	2,098	4,512	6,611
EL	Grèce	9,903,268	16,043	37,632	53,676
ES <sup>7</sup>	Espagne	39,493,930	65,436	135,523	200,959
FI	Finlande	5,262,930	8,652	18,736	27,388
FR	France	66,000,000	110,352	216,480	326,832
HR	Croatie	4,494,749	7,479	15,102	22,582
HU	Hongrie	9,981,334	16,928	30,343	47,272
IE	Irlande	4,209,000	7,442	9,765	17,206
IT	Italie	60,626,442	96,639	246,143	342,782
LT	Lituanie	3,525,761	5,888	11,635	17,523
MT	Malte	416,055	718	1,140	1,858
NL	Pays-Bas	16,357,992	28,070	46,457	74,527
PL	Pologne	38,536,869	66,823	102,508	169,331
PT	Portugal	10,781,459	17,854	37,088	54,942
RO	Roumanie	21,848,504	37,230	64,672	101,901
S1	Ecosse	5,295,400	8,875	17,157	26,032
SI	Slovénie	2,010,347	3,389	6,312	9,702
SK	Slovaquie	5,439,448	9,573	13,055	22,628
TR	Turquie	75,627,384	141,726	95,291	237,016
RU <sup>8</sup>	Royaume-Uni	57,053,047	95,621	184,852	280,473
	<b>Total</b>	<b>565,569,683</b>	<b>952,964</b>	<b>1,781,757</b>	<b>2,734,721</b>

<sup>5</sup> Le CRESAM et l'ANPSA ne cautionnent pas la publication des données démographiques de ce projet concernant la population sourdaveugles en Europe et en particulier pour la France. D'autres études de comparaison, en particulier celle de Stan Munroe (2005) pour les 10 provinces du Canada proposent une prévalence plus proche de ce que nous connaissons, soit une estimation de 6 000 à 7 000 sourdaveugles en France.

<sup>6</sup> Toutes les données démographiques sont accessibles sur les pages personnelles de chaque pays : <http://fr.wikipedia.org/wiki>. Dernier accès en mai 2014

<sup>7</sup> À l'exclusion de la Catalogne (CT)

<sup>8</sup> À l'exclusion de l'Écosse (S1)

### Recommandations

- La reconnaissance officielle de la Surdicécité comme handicap unique est requise dans tous les pays, d'abord et avant tout pour veiller à ce que les droits et la vie des personnes sourdaveugles soient reconnus
- Les recensements nationaux doivent systématiquement demander aux gens s'ils ont des problèmes de vue et/ou auditifs, afin d'avoir une meilleure compréhension de *l'ampleur et des caractéristiques* de la surdicécité
- Des professionnels de la santé devraient être chargés de recueillir des données sur le nombre de personnes diagnostiquées avec, ou traitées pour, des conditions causant la surdicécité : une détection précoce permettrait d'améliorer considérablement la vie et les expériences des personnes sourdaveugles
- Les écoles et les services sociaux devraient recueillir et communiquer des données sur les populations de personnes sourdaveugles à une Agence nationale de recensement des sourdaveugles
- Eurostat devrait recueillir et publier des données sur les populations de personnes sourdaveugles afin de mettre en évidence ce problème
- Les organisations pour le handicap doivent recueillir des données sur la vie des personnes sourdaveugles qu'elles soutiennent
- Les organisations qui travaillent avec les personnes âgées doivent recueillir des données sur leurs problèmes visuels et auditifs, puisque la majorité des personnes sourdaveugles sont âgées de plus de 65 ans

Peu de pays recueillent des données officielles sur le nombre de personnes sourdaveugles au sein de leur population. Il devient alors difficile pour ceux qui font campagne sur les problèmes rencontrés par les sourdaveugles de démontrer l'étendue de leur condition. En fait, seulement 3 des 27 pays recueillent des données officielles, à savoir les données du recensement, sur le nombre de personnes sourdaveugles dans leur population. On peut raisonnablement en déduire que la mesure de la condition des sourdaveugles (et potentiellement leurs besoins et leurs expériences) est relativement invisible aux yeux de ceux qui ne travaillent pas dans ce domaine. Au moins 13 organisations ont fourni un chiffre sur le nombre de personnes sourdaveugles avec lesquelles elles travaillent (à partir de leur base de données interne). C'est une source d'information utile mais elle reste susceptible de sous-estimer le chiffre total. D'autres organisations ont fourni de meilleures estimations de ce nombre.

Les trois pays qui ont fait état du nombre de personnes sourdaveugles au sein de leur population démontrent que ce n'est pas une tâche impossible. En FI par exemple, le mécanisme utilisé semble provenir des ophtalmologues ou des hôpitaux qui enregistrent le nombre de personnes ayant une déficience visuelle *et d'autres déficiences*. Des mécanismes comme la question du/des recensement/s concernant la surdicécité commenceraient à couvrir une partie des lacunes dans les informations que nous possédons sur la population des personnes sourdaveugles, mais cela doit être appliqué de manière cohérente avec les populations et les États, afin d'arriver à un taux plus précis et de plus grand intérêt.

En raison de l'absence de données officielles sur la surdicécité, un taux estimé de prévalence a dû être utilisé pour calculer les chiffres du Tableau 4 emprunté à une étude menée au Royaume-Uni en 2010 par le Centre de recherche sur le handicap (CEDR), afin de calculer la prévalence de la surdicécité<sup>9</sup>. Il est souligné que ces chiffres sont des estimations appliquées au Royaume-Uni et n'ont pas encore été vérifiés par d'autres recherches dans les autres pays. Cette étude (et d'autres) indiquent que l'incidence de la surdicécité augmente de façon significative avec l'âge et, donc, les calculs de prévalence ont été appliqués à des groupes distincts de populations âgées de 65 ans et moins, et 66 ans ou plus. En utilisant les estimations de cette étude, un taux *moyen* pour ces deux tranches d'âges<sup>10</sup> a été appliqué aux chiffres de la population de chaque pays. Un calcul du pourcentage moyen de 0,2% a été appliqué au groupe des moins de 65 ans, et un calcul de moyenne supérieure à 2% au groupe de 66 ans et plus. Sur la base de ces estimations, on pourrait conclure que la population de personnes sourdaveugles dans les 27 pays pourrait être de près de 3 millions d'individus. Il est à noter que certains points de cette étude suggèrent une forte hausse de la présence de la surdicécité chez les personnes âgées (13% de ceux âgés de plus de 90 ans sont susceptibles d'être sourdaveugles). La surdicécité est susceptible d'être un problème important dans certains pays tels que le DE et l'IT qui ont un nombre significativement plus élevé de personnes âgées dans leur population, ou dans les pays où la population est en moyenne plus âgée. Les nombres peuvent être consultés dans le Tableau 4.

Il convient également de souligner que ces estimations ne prennent pas en compte les différences entre chaque pays en termes de possibilités de soins - accès aux soins de santé, mesures prénatales et couverture des vaccins - qui peuvent affecter le taux de surdicécité. Toutefois, étant donné que la population européenne est globalement vieillissante, la surdicécité va néanmoins devenir une réalité pour beaucoup plus de personnes dans chaque pays.

### 3.1 Pourquoi n'avons-nous pas de meilleures données sur la surdicécité ?

La surdicécité est un handicap complexe qui, dans de nombreux pays, n'est pas officiellement reconnue. Cela peut avoir contribué au manque de données collectées sur les personnes sourdaveugles. Sont examinés ci-dessous certaines de ces questions, ainsi que des conseils pour améliorer les données.

### 3.2 La surdicécité est un handicap complexe et unique

Afin de recueillir de meilleures informations sur la surdicécité, ses causes et ses effets doivent être mieux compris. La surdicécité est complexe et hétérogène ; il n'y a pas de cause unique à cet état, les combinaisons et degrés de déficiences pouvant arriver à n'importe quel stade de la vie et affecter chaque individu de manière différente. La « surdicécité » renvoie à un *spectre* de handicap et inclut les personnes qui ont été à la fois sourdaveugles de naissance (également connue sous le nom de surdicécité « congénitale ») ainsi que ceux qui développent des degrés de déficiences visuelle et

---

<sup>9</sup> Robertson, J & Emerson, E (2010) *Estimating the number of people with co-occurring vision and hearing impairments in the RU*, Centre de Recherche sur le Handicap, Université de Lancaster, Lancaster

<sup>10</sup> Notons que ces données résultent d'une moyenne des « estimations les plus hautes » de cette étude (Robertson & Emerson (2010)). L'estimation la plus haute est basée sur l'évaluation du nombre de personnes présentant n'importe quel niveau de double déficience, visuelle et auditive.

auditive à tout moment de la vie (aussi connue comme surdicécité « acquise »). La gamme des causes actuellement connues de surdicécité (tableau 5 ci-dessous) démontre à quel point les besoins des personnes sourdaveugles peuvent être variés. Beaucoup de ces causes s'avèrent être des syndromes rares ou des handicaps complexes qui sont potentiellement difficiles à identifier et diagnostiquer.

Il y a actuellement plus de 80 causes connues de surdicécité, y compris d'origines héréditaires et chromosomiques, due à des complications congénitales prénatales, à des complications non congénitales post-natales et au vieillissement. Un échantillon de ces raisons est fourni ci-dessous ; pour la liste complète, merci de se référer à : <http://deafblindindicators.eu/>.

**Tableau 5 : Exemples de causes de surdicécité**

Syndromes Héréditaires/Chromosomiques	<i>Exemples</i> : CHARGE, Syndrome Alstrom, syndrome Bardet-Biedl, syndrome Down, Syndromes Usher I, II, III, Syndrome du Cri du Chat, Syndrome Prader Willi, Amaurose congénitale de Leber, Syndrome Wolfram, syndrome Refsum
Implications Prénatales/Congénitales	<i>Exemples</i> : Rubella Congénitale, Cytomégalovirus, Toxoplasmose Congénitale
Implications Post-natales/Non-Congénitales	<i>Exemples</i> : Asphyxie, Méningite, Traumatisme crânien sévère, Attaque, Tumeurs
Liées à la prématurité	<i>Ex.</i> complications liées à une naissance prématurée
Non diagnostiquées	<i>Ex.</i> Aucune étiologie déterminée

### 3.3 L'état de surdicécité manque de reconnaissance juridique officielle

Il est important de reconnaître l'état de surdicécité de manière officielle : cela permettrait d'améliorer la compréhension de cette condition et de fournir un meilleur soutien aux personnes sourdaveugles. La reconnaissance officielle pourrait conduire à la mise en place d'outils nécessaires aux secteurs de la santé et aux services sociaux pour enregistrer ces données. Ce serait une ressource précieuse d'informations sur la meilleure façon d'aider ce nombre croissant d'individus. Actuellement, on en sait peu sur les caractéristiques générales des personnes sourdaveugles en Europe, y compris leur sexe, leur origine ethnique, leur statut socio-économique et leurs conditions d'existence : faire des progrès dans le domaine de l'identification, du soutien et de la prévention reste alors extrêmement difficile. Sans reconnaissance officielle, les besoins des personnes sourdaveugles ont peu de chance d'être pris en compte dans la conception et le développement des futurs services.

### 3.4 Pourquoi la reconnaissance et l'identification sont-elles importantes ?

Une meilleure reconnaissance et identification de la surdicécité est susceptible d'améliorer les résultats en matière de santé et de bien-être pour les personnes sourdaveugles. Une meilleure reconnaissance de la surdicécité devrait conduire à une meilleure identification de cette condition, ce qui est important car elle a des conséquences sur la santé des personnes sourdaveugles qui se sentent mal à l'aise quant à leurs soins ou qui reçoivent des soins inadaptés. Cela est évident au Royaume-Uni où une étude a révélé que la majorité (64%) des personnes sourdaveugles

interrogées ne se sentait pas en confiance quant à la gestion de leur propre situation et de leurs besoins en matière de santé, entraînant ainsi une hausse des taux d'anxiété et de dépression dans ce groupe<sup>11</sup>.

La même étude indique que les personnes sourdaveugles sont aussi susceptibles de vivre avec de nombreuses autres longues maladies. Autour de 69% des personnes sourdaveugles vivent également avec au moins *quatre* autres problèmes de santé, et particulièrement celles qui connaissent des niveaux plus élevés de privation socio-économique. Lorsque les conditions qui coexistent sont complexes ou chroniques, la surdicécité peut passer inaperçue, ne pas être diagnostiquée ni traitée. Si les prestataires de soins primaires et secondaires de santé pouvaient plus facilement et plus rapidement diagnostiquer la présence d'une surdicécité, les sourdaveugles seraient moins susceptibles de passer à côté des soins nécessaires pour leurs autres symptômes. En comprenant mieux la surdicécité, les médecins auraient des moyens appropriés et seraient plus conscients de la nécessité de donner des informations sur les traitements, les médicaments et la posologie aux personnes sourdaveugles. Les médecins seraient plus conscients de l'impact de la surdicécité sur la capacité d'une personne à s'auto-soigner ou s'auto-médicamenter, et ils seraient en mesure d'appliquer cette démarche dans le cadre d'une planification sanitaire. Une meilleure reconnaissance de la surdicécité pourrait surtout aider les personnes sourdaveugles à mieux communiquer sur leurs besoins de santé et recevoir les soins médicaux plus rapidement et efficacement.

La reconnaissance de la surdicécité liée à l'âge est impérative parce que nombre de personnes âgées ne peuvent pas demander l'aide nécessaire pour faire face à la détérioration de leur vue ou de leur ouïe si elles ont associé cet état avec le « vieillissement naturel ». Ce groupe pourrait ne pas bénéficier d'interventions simples et peu coûteuses comme l'amélioration des lunettes ou des prothèses auditives. La reconnaissance officielle permettrait aussi d'étendre la reconnaissance de cet état parmi les professionnels de la santé qui travaillent avec les personnes âgées. Il serait également important que le personnel puisse bénéficier d'une formation pour être à même de reconnaître la présence d'une surdicécité. Sans sensibilisation ni formation, les personnes âgées risqueront de plus en plus de se retrouver isolées, dépressives et seules, à cause de leur surdicécité<sup>12</sup>.

Les conséquences sur la santé sont ainsi compromises pour les personnes sourdaveugles, mais une meilleure reconnaissance et identification ne seront efficaces que si la conception des services est adaptée aux personnes sourdaveugles. Les services s'appuient surtout sur l'échange d'informations en ligne, entre les personnes, par écrit, ainsi que sur l'accès aux bâtiments publics : tout ce qui contribue à l'exclusion des personnes sourdaveugles. Un exemple d'inaccessibilité est illustré ci-dessous.

---

<sup>11</sup> Davies, S.C. (2014) "Annual Report of the Chief Medical Officer, Surveillance Volume, 2012: On the State of the Public's Health" Londres : Département de la Santé

<sup>12</sup> Vogelpoel et Jarrold (2014) "Social prescription and the role of participatory arts programmes for older people with sensory impairments", *Journal of Integrated Care*, Vol. 22: 2

**Exemple : un rendez-vous chez le médecin est inaccessible pour une personne sourdaveugle**

- Le rendez-vous doit être pris par téléphone, Internet ou en face à face.
- Les détails du rendez-vous sont envoyés par écrit à une personne sourde et aveugle, par la poste.
- L'utilisation des transports en commun est nécessaire pour aller au rendez-vous.
- Le rendez-vous a lieu dans un bâtiment qui n'est pas accessible à une personne sourdaveugle (par exemple : utilisation d'un son ou d'une lumière pour appeler le patient, mauvais éclairage, longs couloirs entre l'entrée et le département, absence de signalisation tactile etc.)
- Le professionnel de la santé ne peut pas communiquer avec une personne sourdaveugle et doit passer par un membre de la famille (parfois un enfant de moins de 18 ans) pour traduire des renseignements médicaux personnels complexes/sensibles à la personne sourdaveugle.
- Le membre de la famille de la personne sourdaveugle est responsable de l'administration des médicaments ou de l'explication de la posologie et de la fréquence requise.

La reconnaissance officielle de la surdicécité pourrait également conduire à une augmentation du nombre de praticiens spécialisés dans cette pathologie. Actuellement, les personnes sourdaveugles doivent assister à des rendez-vous distincts entre problèmes visuels et problèmes d'audition, mais avec une meilleure reconnaissance de la surdicécité, les ophtalmologistes et audiologistes pourraient recevoir une formation à la recherche de la présence combinée de ces deux déficiences. Le diagnostic précoce de la surdicécité en serait amélioré dans de nombreux cas. Des spécialistes de la surdicécité pourraient complètement prendre en charge les personnes sourdaveugles et ainsi réduire la nécessité d'assister à de nombreux rendez-vous.

### 3.5 Comment améliorer la collecte des données ?

Alors que peu de pays utilisent le recensement national pour recueillir des informations sur la surdicécité, ce serait pourtant une façon optimale de collecter ces données, surtout si le questionnaire du recensement offre aux interrogés la possibilité de répondre « oui » à des questions distinctes sur la perte de la vue ou de l'audition. On pourrait ainsi aider à supprimer les réponses qui incitent les répondants à ne donner qu'un seul avis, soit sur la déficience qu'ils jugent « primaire » ou sur la plus importante. Cela permettrait aussi de ne pas passer à côté de ceux qui n'utilisent pas la terminologie « sourdaveugle », ou qui ne se voient pas eux-mêmes comme sourdaveugles mais plutôt comme des personnes avec un « affaiblissement de deux sens ». Des demandes ont été faites afin de créer et ajouter un paragraphe sur le handicap dans les pages concernant la santé proposées par Eurostat, ainsi que pour diffuser les données recueillies dans les enquêtes européennes qui incluent des

questions focalisées sur la surdicécité<sup>13</sup>. On pourrait ainsi améliorer considérablement l'accès à l'information sur la surdicécité.

Lorsqu'il s'agit d'informations sur les enfants sourdaveugles, elles pourraient également être recueillies de manière efficace par le biais d'un mécanisme formel tel que celui développé par le Consortium national sur la surdicécité (CNPD) aux États-Unis. Chaque année, les données sont collectées par le « *Recensement national des enfants et des adolescents qui sont sourdaveugles* » afin d'identifier, aux niveaux national et fédéral, les besoins des éducateurs spécialisés pour les enfants et adolescents sourdaveugles dont ils s'occupent, pour leurs familles, pour les prestataires de services et les institutions concernées<sup>14</sup>. Des questions sur le sexe, l'étendue de la perte de vision, l'étiologie de la surdicécité, l'ethnicité et la mise en place d'une intervention précoce sont incluses. Faire une enquête semblable à celle-ci en Europe donnerait des renseignements inestimables pour les organisations pour sourdaveugles, et aiderait probablement aussi à améliorer les résultats scolaires des enfants sourdaveugles.

**Un meilleur recensement est essentiel pour que la condition de la surdicécité et les moyens nécessaires pour venir en aide aux sourdaveugles soient mieux compris.**

---

<sup>13</sup> Pour plus d'informations, voir :

<http://deafblindindicators.eu/images/PDF/EUROSTAT%20Disability%20Statistics.pdf>

<sup>14</sup> Pour plus d'informations, voir : <https://nationaldb.org/groups/page/11/national-child-count>

#### **4 Domaine Deux :**

##### **Vie personnelle et Vie de famille**

###### **Recommandations**

- Il est essentiel que les personnes sourdaveugles aient accès à la formation en communication afin de promouvoir leur indépendance et la protection, en vertu de la législation de l'UE ; les gouvernements devraient financer les organisations du secteur bénévole pour offrir ce service
- Les organismes du secteur bénévole devraient également recevoir des fonds gouvernementaux pour assurer la formation des personnes sourdaveugles et des membres de leur famille à l'utilisation des équipements et des nouvelles méthodes de communication ; cela permettrait d'aider les personnes sourdaveugles à utiliser l'équipement indispensable et garder leur indépendance
- Chaque pays doit s'assurer qu'il y a assez d'interprètes et d'intervenants spécialement formés pour répondre à la demande des services dédiés aux personnes sourdaveugles ; plus de cours de formation sont nécessaires pour les professionnels
- Il faut mettre un terme à la dépendance excessive imposée aux membres des familles pour assurer le soutien en communication et interprétariat des personnes sourdaveugles

Ce domaine aborde la participation des personnes sourdaveugles à la vie sociale et privée. On a demandé aux organisations si les personnes sourdaveugles avaient l'opportunité de se socialiser, dans un contexte familial, amical et par des activités sociales et de loisirs, et si des services d'assistance individuelle et d'interprétariat étaient disponibles pour faciliter cette socialisation.

#### 4.1 Aide par Services d'Assistance Personnelle et d'Interprétariat

**Tableau 6 : Existe-t-il un soutien dédié aux personnes sourdaveugles pour leur permettre de prendre part à une vie familiale et sociale à travers une assistance personnelle (AP) et des services d'interprétariat (SI) ?**

Aide pour les Sourdaveugles	Double soutien AP + SI	AP Seulement	SI Seulement	Aucun
Pour avoir une vie de famille <sup>15</sup>	CH, CZ, DE, DK, EE, FI, FR, HR, HU, IT, NL, RO, SK, RU	BG, EL, SI, S1	CT, ES, PL, PT	AT, IE, LT, TR
Pour participer à des activités de loisirs <sup>16</sup>	BG, CH, CZ, DK, EE, FI, FR, HU, IT, NL, RO, SK, RU	EL, SI	CT, ES, HR, MT, PL, PT	AT, TR

Les services d'assistance personnelle (AP) et de soutien de l'interprète (SI) semblent être disponibles pour les personnes sourdaveugles à la fois pour la vie de famille et les loisirs dans 12 pays. La majorité des pays ont mis en place des services de soutien pour la participation privée et publique. Deux pays ont déclaré que des options de soutien comme celles-ci ne sont pas disponibles pour aider les personnes sourdaveugles à prendre part à des activités familiales ou de loisirs. Les États ont créé moins de services d'aide aux personnes sourdaveugles participant à des *activités familiales* que de services d'aide pour les *activités de loisirs*, ce qui souligne un écart potentiel entre le soutien disponible pour la vie privée et familiale et celui pour la participation publique aux activités de loisirs. Comme souligné par la PL, de nombreuses personnes sourdaveugles devront compter sur un membre de la famille pour leur fournir ce type de soutien. C'est certainement le cas dans un certain nombre de pays où il n'existe que des services AP limités, ou dans les pays où les sourdaveugles n'ont pas eux-mêmes les moyens de payer pour ce service.

#### 4.2 Support de communication et Formation

La définition nordique souligne que la communication est une barrière spécifique pour les personnes sourdaveugles, et il est donc évident qu'une attention particulière doit être portée sur l'aide à la communication et le développement de la communication par les prestataires de services aux personnes sourdaveugles. Les méthodes de communication des sourdaveugles sont variées et dépendent des préférences personnelles, de l'accès à la formation et de la capacité à suivre différentes méthodes. Des exemples des types les plus communs de communication sont détaillés dans le Tableau 7. En raison de la nature unique de la surdicécité, la communication peut être un problème important pour une personne sourde et aveugle qui peut alors avoir besoin d'aide pour apprendre et développer sa communication. Toute personne sourdaveugle a la capacité de communiquer, et c'est donc le manque de formation sur les méthodes de communication qui peut restreindre les opportunités qu'ont les personnes sourdaveugles de mener une vie pleine et active.

<sup>15</sup> Aucun soutien SI n'existe en MT mais une possible AP est « inconnue »

<sup>16</sup> Données non fournies pour : DE, IE, LT et S1

**Tableau 7 Exemples de méthodes de communication utilisées par les personnes sourdaveugles (extraits du site en ligne de Sense RU<sup>17</sup>)**

<b>Non-verbal</b>	Mouvement du corps et gestes, Changements du rythme respiratoire Pointage des yeux, vocalisations, Mener d'autres personnes vers les objets ou activités désirés
<b>Systèmes de symboles</b>	Objets de référence, Images et pictogrammes symbolisés
<b>Systèmes de signes</b>	Langue des Signes, Langue accompagnée de signes, Communication Haptique, Makaton
<b>Basé sur le vocal</b>	Parole claire, Lecture sur les lèvres, Tadoma
<b>Basé sur l'alphabet</b>	Manuel pour les Sourdaveugles, Block, Braille, Moon

Les méthodes de communication spécialisées (méthodes tactiles et environnementales) peuvent être appropriées pour les personnes sourdaveugles qui sont incapables de communiquer en utilisant le langage verbal ou visuel, mais le succès de ces méthodes s'appuie sur les sourdaveugles, les familles et les professionnels qui ont reçu une formation et un soutien pour les utiliser. La plupart des États aident les personnes sourdaveugles à développer leurs moyens de communication, mais il semble y avoir des écarts entre les services proposés dans un certain nombre de pays.

**Tableau 8 : Existe-t-il une formation en nouvelles méthodes de communication pour les sourdaveugles ?<sup>18</sup>**

	<b>Méthodes de communication tactile</b>	<b>Méthodes de communication environnementale</b>
<b>Oui</b>	BG, CH, CZ, DE, DK, EE, FI, FR, HU, IT, NL, PL, PT, RO, S1, SI, RU,	BG, CH, DE, DK, FI, HU, IT, MT, NL, PL, RO, S1, RU
<b>Non</b>	AT, CT, EL, ES, IE, MT, LT, SK, TR	AT, CT, CZ, EE, EL, ES, FR, HR, IE, LT, PT, SI, SK, TR

La formation aux méthodes de communication tactile semble être plus développée en Europe que la formation aux méthodes de communication environnementale. Cependant, on ne sait pas dans quelle mesure ce type de soutien en communication professionnelle est disponible dans la pratique.

Le nombre de communicants formés pourrait avoir un impact significatif sur les possibilités de communication des personnes sourdaveugles. Il est essentiel que la formation en communication soit disponible pour les personnes sourdaveugles, pour leurs familles et pour les éducateurs spécialisés, afin que les personnes sourdaveugles puissent surmonter les obstacles, développer leur autonomie et se créer plus d'opportunités d'interactions.

<sup>17</sup> <http://www.sense.org.uk/content/methods-communicating-deafblind-people>. Dernier accès : mai 2014

<sup>18</sup> Données non fournies : HR

**Tableau 9 : Nombre de professionnels spécifiquement qualifiés en communication, par pays**

Pays	Nb. Interprètes formés en langues des signes	Nb. Intervenants/Éducateurs spécialisés formés	Commentaires sur les professionnels en communication sourdaveugle
AT	92	0	-
BG	350	-	Interprètes en Langue des Signes formés par l'Union des Sourds
CH	265	30	Plus de 30 assistants Comms ; 250 bénévoles pour la surdicécité acquise et celle due au vieillissement, et 2 cours de Master sur la surdicécité congénitale
CT	600	40	La qualification des intervenants n'est pas officielle
CZ	100	-	Seulement 3 interprètes formés pour les sourdaveugles
DE	-	43	-
EL	78	10	Estimation
ES	3000	114	La qualification des intervenants n'est pas officielle
HR	50	2	Seulement 3 interprètes formés pour les sourdaveugles
HU	122	35	Seulement 8 ILSs actifs en interprétariat sourdaveugle
NL	468	300	Plus de 90 interprètes à l'écrit
PL	500	10	Environ 90 guides-interprètes
RO	-	-	L'organisation pour la Surdicécité a formé 138 enseignants spécialisés
SI	1	-	Seulement 1 ILS pour l'interprétariat sourdaveugle
SL	45	3	0 interprète formé pour les sourdaveugles
TR	250	11	-
RU	1105	374	Plus de 237 ILSs en formation

*Données non fournies pour : DK, EE, FI, FR, IE, IT, LT, MT, PT, S1, TR*

Les différents pays ont différents types de supports de communication qui ne sont pas tous pris en compte dans cette question. Par exemple, en PL, certains professionnels sont appelés guides-interprètes. Certains pays semblent avoir un grand nombre de communicants formés mais un nombre relativement faible d'entre eux travaillent avec des techniques spécifiques aux sourdaveugles. À partir des réponses, il n'a pas toujours été possible de distinguer combien de professionnels de la communication sont en formation et sont actifs dans la communication sourdaveugle.

Même si la formation est disponible pour les personnes sourdaveugles et leur famille, cela ne signifie pas que les sourdaveugles ont la possibilité de communiquer plus largement : cela peut dépendre de la disponibilité des intervenants et interprètes. Ces services semblent être plus répandus en ES et au RU qui affichent tous deux le plus grand nombre de spécialistes de la communication, comparés à certains pays comme la SL et la CZ (cette dernière n'a que trois spécialistes de la communication pour

sourdaveugles). Ces réalités ont certainement une incidence sur la mesure dans laquelle les sourdaveugles peuvent communiquer par eux-mêmes dans de nombreuses situations.

#### 4.3 Soutien et assistance technique

**Tableau 10 : Existe-il un soutien technique et une formation technique pour permettre aux sourdaveugles et leurs familles de partager une vie familiale et sociale ?<sup>19</sup>**

Soutien pour :	Équipement/aide techniques ET formations	<i>seulement</i> Équipement technique/aide technique	<i>seulement</i> Formation	<i>Aucun</i>
Personnes sourdaveugles <sup>20</sup>	AT, BG, CH, DE, DK, EE, FI, FR, HR, IT, NL, PL, PT, S1, RU	CT, CZ, ES, RO, SK, TR	EL, HU	SI
Familles/Amis de personnes sourdaveugles <sup>21</sup>	n/a	n/a	BG, CH, DE, EL, HU, IT, PT	n/a

Un peu plus de la moitié des pays semblent offrir un équipement technique et une formation aux personnes sourdaveugles, même si une formation similaire pour la famille et les amis n'est disponible que dans six pays. L'équipement technique semble être la ressource la plus communément disponible, mais l'étendue de ce type de dispositif n'est pas clairement établie, tout comme le fait de savoir s'il répond ou non aux besoins des personnes sourdaveugles.

<sup>19</sup> La famille et les amis n'ont eu que la question sur la disponibilité de la formation

<sup>20</sup> Données non fournies pour: IE, LT, MT

<sup>21</sup> Données non fournies par : AT, CT, CZ, DK, EE, ES, FI, FR, HR, IE, LT, MT, NL, PL, RO, S1, SI, SK, TR et RU

## Conclusions

### 4.4 Un manque de financement statutaire réduit les opportunités offertes aux personnes sourdaveugles

En ES, il semble que le soutien individuel n'est uniquement disponible que grâce aux ONG et organisations bénévoles, et qu'il n'est pas financé par l'administration. Ce fait a été mis en avant pour expliquer la présence limitée et inégale des dispositifs dans certains pays où l'aide à la socialisation dépend des moyens mêmes des organisations. En DE, il a été précisé qu'il existe des soutiens pour aider les personnes sourdaveugles dans leurs relations familiales, mais, dans la pratique, ces aides ne sont pas disponibles dans toutes les régions en raison du financement gouvernemental limité des services pour les sourdaveugles. Il semble y avoir des accès à un soutien dans certains pays mais, pour savoir de quelle manière les personnes sourdaveugles et leurs familles peuvent bénéficier de ces services et des équipements, une enquête plus approfondie est nécessaire. Au RU et en S1, les personnes sourdaveugles peuvent bénéficier de ces services (Tableau 6 et Tableau 10) sur la base des résultats d'une évaluation statutaire des services sociaux, mais les récentes mesures d'austérité pourraient avoir entraîné une réduction de ce type de soutien, comprise dans les évaluations. En HR, les personnes sourdaveugles doivent compter sur des dons privés pour acheter du matériel puisque, selon la loi, ils ne peuvent que bénéficier d'un équipement pour la surdité ou un pour la cécité, comme états distincts. En RH, il n'y a qu'un seul prestataire de services pour les personnes sourdaveugles : cette organisation n'est donc pas en mesure répondre à toutes les demandes, ni à tous ceux qui en ont besoin. Ils sentent que cet écart « peut avoir un impact négatif sur la capacité de la personne sourde et aveugle à maintenir des relations avec sa famille ».

### 4.5 Un manque de reconnaissance légale de la « surdicécité » limite les aides aux personnes sourdaveugles

Dans certains pays, le soutien des spécialistes est rare puisque la surdicécité n'est pas légalement reconnue comme un handicap à part entière. À cause de cela, en EE par exemple, peu de personnes sourdaveugles reçoivent ce type de services d'aide et les sourdaveugles n'accèdent à des services que pour les sourds ou que pour les aveugles, ce qui est peu susceptible d'être un soutien spécialisé pour les sourds et aveugles. Une fois encore, les sourdaveugles ne semblent se glisser que dans les failles des critères d'éligibilité disponibles pour les autres personnes handicapées. En PL, les types de services décrits ci-dessus sont parfois disponibles grâce à des projets individuels, mais ils ne sont pas systématiquement créés en raison d'un manque de dispositions légales. **Ainsi, l'accès à ces services repose sur la conscience personnelle et la bonne volonté, et s'il est possible ou non de demander des fonds pour les financer.**

**Les services génériques pour personnes handicapées ne suffiront pas pour les personnes sourdaveugles qui requièrent un soutien spécialisé,** en particulier celles qui ont besoin d'une assistance personnelle ou de services d'interprétariat pour communiquer (pour des exemples, voir Tableau 7). Sans la reconnaissance légale de l'unicité de la surdicécité, il sera de plus en plus difficile de fournir les types de soutien appropriés pour ce groupe, et les services pour les personnes sourdaveugles subiront une pression croissante pour fournir des services qui ne répondent pas aux besoins des personnes sourdaveugles.

#### 4.6 Les personnes sourdaveugles, leurs familles et leurs amis ont besoin d'un meilleur accès à la formation pour améliorer les conditions des personnes sourdaveugles

Bien que la majorité des pays fournissent un certain degré d'accès à l'équipement aux personnes sourdaveugles, le manque de formation disponible pour que les familles et amis puissent utiliser cet équipement signifie qu'ils peuvent se sentir mal équipés et mal préparés à les utiliser au quotidien, ce qui entraîne une utilisation inappropriée et peu durable de ce type de soutien. On trouve des exemples de bonnes pratiques en CH, IT, DE et PT où la technologie et la formation sont offertes à la personne sourdaveugle, et à sa famille. Il est difficile de comprendre pourquoi la HU et l'EL proposent une formation, mais pas d'équipement.

## 5 Domaine Trois : Choix et Contrôle

### Recommandations

- Chaque État doit veiller à ce que des solutions d'hébergement adéquates existent pour les personnes sourdaveugles, et en particulier des solutions pour vivre de manière indépendante ; cela donne plus de choix aux personnes sourdaveugles et ne signifie pas forcément devoir se déplacer loin de chez soi
- Le système de vote doit devenir plus accessible à la fois physiquement et au niveau de l'information sur les élections fournie aux personnes sourdaveugles ; il devrait y avoir un protocole entre les gouvernements et les organisations pour les sourdaveugles afin d'opérer ce changement
- Des procédés de consultation formels et transparents doivent être opérés entre les gouvernements et les organisations sourdaveugles pour garantir l'intégration des droits et besoins des personnes sourdaveugles dans la politique nationale

Le Domaine Trois concerne les choix et contrôle des personnes sourdaveugles aux niveaux communautaire et individuel, c'est-à-dire la participation politique et l'aide au logement. Ce domaine couvre également le rôle consultatif des organisations pour les sourdaveugles dans la législation sur le handicap.

5.1 Soutien apporté aux personnes sourdaveugles pour vivre à l'endroit de leur choix  
Selon les réponses de l'enquête, les personnes sourdaveugles n'ont généralement pas de *droits légaux* lorsqu'il s'agit de vivre dans le lieu qu'elles ont choisi. Dans les 10 États où ce droit semble exister, il est généralement subordonné aux facteurs présentés ci-dessous.

**Tableau 11 : Les personnes sourdaveugles bénéficient-elles d'un droit légal d'accès à une aide pour vivre là où elles l'ont choisi ?**

Oui	Non	Incertain
BG, DK, FI, HU, NL, PL, RO, SK, S1, RU	AT, CH, CT, CZ, EE, EL, ES, FR, HR, IE, IT, PT, TR	DE, LT, MT, SI

Les choix de logements disponibles pour les personnes sourdaveugles peuvent varier selon le type d'hébergement disponible, et s'ils sont appropriés pour un sourdaveugle. En Europe, les choix d'hébergement ne sont pas standardisés et varient dans chaque pays en fonction de leurs approches culturelles et juridiques du handicap, et des

infrastructures immobilières existantes. De plus, chaque État va également suivre sa propre législation immobilière, ce qui peut limiter et faire varier ce choix à travers le continent. Les possibilités de logement peuvent inclure les maisons familiales, un logement indépendant, un logement aidé et les logements communautaires. Les niveaux de soutien requis pour chaque logement varient aussi. Nous devons en apprendre davantage sur la manière dont cette aide est offerte dans la pratique, car cela n'a pas été abordé dans le questionnaire. Mais cela reste difficile sans la mise en place de dispositifs de recensement des informations sur les choix et les aides possibles au sein des familles, des organisations ou des autorités en charge du logement.

## 5.2 Le droit de vote des personnes sourdaveugles

On a questionné les organisations sur le droit de vote des personnes sourdaveugles et si ce droit était accompagné par : un accès à l'information en Braille/gros caractères, des sites Web accessibles, des interprètes, une aide pour la communication ou pour les transports vers les bureaux de vote.

**Tableau 12: Quel soutien est mis en place pour que les personnes sourdaveugles puissent exercer leur droit de vote ?<sup>22</sup>**

	Info en Braille	Gros caractères	Accessibilité des sites Web	Interprète	Support Comms	Transport vers le bureau de vote
DK	✓	✓	✓	✓	✓	✓
CH	✓	✓	✓	✓	✓	✓
DE	✓	✓	✓	✓	-	✓
IE	✓	✓	✓	✓	✓	-
PL	✓	✓	x	✓	✓	✓
HR	✓	✓	x	✓	✓	✓
CT	✓	-	✓	✓	x	✓
ES	✓	x	✓	✓	x	✓
FI	✓	✓	-	✓	-	✓
S1	✓	✓	✓	-	✓	x
BG	x	x	-	✓	✓	✓
EL	✓	✓	x	✓	x	x
HU	✓	x	✓	✓	x	x
NL	x	x	x	✓	✓	✓
RO	✓	-	-	✓	✓	-
SK	x	x	✓	✓	-	✓
RU	✓	✓	x	-	✓	x
CZ	x	x	x	x	✓	x
EE	x	x	✓	x	x	x
FR	x	x	x	✓	x	x
IT	x	x	x	x	✓	x
LT	-	-	-	-	-	✓
MT	-	-	-	-	-	✓
SI	x	x	x	✓	x	x
AT	x	x	-	x	x	-
PT	x	x	x	x	x	-
TR	x	x	x	x	x	x

Seulement deux pays (DK et CH) ont déclaré avoir l'ensemble des six formes disponibles de soutien pour permettre aux personnes sourdaveugles de voter. Au total, seuls 16 pays ont mis au moins trois mécanismes en place pour aider les personnes sourdaveugles à exercer leur droit de vote. La forme la plus commune de soutien est le service d'interprétariat, disponible dans 17 pays, suivi par les informations disponibles en Braille dans 15 pays. L'aide à la communication est disponible dans 12 pays, les sites Web accessibles et une information imprimée en gros caractères dans seulement 10. L'accès à la participation politique est susceptible d'être restreint en AT, PT, SI et TR, où il n'y a aucun accompagnement mis en place pour permettre aux personnes sourdaveugles de voter. Parfois, le soutien est fourni par des organisations ou par les différents partis politiques, au lieu d'être prodigué de manière universelle ou proactive. Les États qui ne prennent pas en charge l'exercice de ce droit vont difficilement pouvoir justifier de la non-participation des personnes

<sup>22</sup> (-) = données non fournies

sourdaveugles à la vie politique et publique, comme prévu par l'article 29 de l'ONU-CDPH.

### 5.3 Le rôle consultatif des organisations pour les sourdaveugles dans les processus gouvernementaux

Les dispositifs autorisant les organisations pour les sourdaveugles à participer aux processus de consultation sur la législation, les normes et les politiques sur le handicap sont en place dans 17 pays. Neuf pays ont répondu qu'il n'y avait pas de canaux permettant de le faire, et la LT a répondu « incertain ». Il n'était pas possible de différencier les dispositifs utilisés dans ce processus afin de donner des exemples de bonnes pratiques.

**Tableau 13 : Existe-t-il des dispositifs en place pour que les organisations pour les personnes sourdaveugles puissent participer au développement gouvernemental des politiques sur le handicap ?**

Oui	Non	Incertain
BG, CH, DE, DK, EE, FI, FR, HR, HU, IE, MT, NL, PL, RO, S1, SK, RU	AT, CT, CZ, EL, ES, IT, PT, SI, TR	LT

Les organisations qui ont un dispositif de consultation sur ces questions les ont mis en place de différentes manières, dont certaines sont plus formelles que d'autres. Des pays comme CH sont impliqués de façon formelle à travers la composition de commissions officielles qui alimentent les propositions gouvernementales en matière de politique sur le handicap. De même, en HU et FI, les organisations sont régulièrement invitées à prendre part à des discussions formelles sur les enjeux liés aux personnes sourdaveugles. Les organisations de SK, S1, RU et IE ont établi des liens avec les gouvernements, les conseils, les consultations politiques et tous les groupes parlementaires. Des liens formels avec les législateurs offrent une meilleure prise en compte des besoins des personnes sourdaveugles, et il est important d'introduire ces dispositifs dans les pays où ces liens n'existent pas encore.

## Conclusions

### 5.4 Des droits légaux pour les personnes sourdaveugles ne signifient pas des droits pratiques

Le droit à l'aide au logement ne signifie pas que cette aide soit fournie dans la pratique. Les choix de logements des personnes sourdaveugles peuvent être limités en raison d'un manque de soutien pratique. Dans de nombreux cas, les familles s'occupent elles-mêmes de leurs parents sourdaveugles parce qu'ils n'ont pas le soutien nécessaire pour choisir de vivre ailleurs. D'autres se déplacent dans des logements résidentiels, loin de chez eux, parce qu'il n'y a pas d'aide à l'autonomie. L'article 19 de l'ONU-CDPH précise que les personnes handicapées doivent avoir le droit à une *vie en communauté*, ce qui signifie que les logements communaux et résidences cliniques ne devraient pas être la norme pour les personnes sourdaveugles. Dans de nombreux pays, il peut n'y avoir aucune aide légale dans la communauté, aucun logement communautaire approprié ou pas assez de personnel d'encadrement. Par exemple, en HU, les personnes sourdaveugles ont le droit de choisir où elles souhaitent vivre, mais comme ils n'existent aucun logement spécifique pour les adultes sourdaveugles, ce choix reste très limité. Dans d'autres pays, comme en NL, il semble y avoir des aides pour les personnes sourdaveugles qui désirent vivre de façon autonome, mais il n'est pas spécifié si ces mêmes droits s'appliquent aussi aux aides permettant de vivre dans les maisons familiales. Dans de nombreux pays, les aides semblent être limitées par des contraintes de financement. Parfois, l'aide au logement est fournie à une petite échelle par le biais de projets pilotes tels qu'en DE où existent un certain nombre de nouveaux projets pour permettre aux personnes sourdaveugles de vivre chez elles. Si cela semble être un bon exemple, le nombre de personnes qui vont pouvoir bénéficier de ces projets reste pourtant faible.

### 5.5 Les personnes sourdaveugles peuvent être privées de leur droit de vote

L'AT, EE et FI ont pris des mesures pour amener le bulletin de vote aux sourdaveugles, mais cela semble se limiter aux personnes en logement résidentiel et ainsi exclure potentiellement des centaines de milliers de personnes sourdaveugles qui ne vivent pas dans ce type d'hébergement. Il y a des variations dans les types de soutien disponibles, ce qui signifie que les sourdaveugles de certains pays ont un meilleur accès au vote. Il faut enquêter sur la manière dont ce soutien est apporté, car le questionnaire ne montre pas clairement comment et à quelle fréquence il est apporté, ni combien de personnes sourdaveugles exercent ce droit. Dans des pays comme en DE, si le soutien est disponible à travers les six dispositifs, cela ne signifie pas qu'il est disponible partout. En FR et HU, les sourdaveugles n'ont accès qu'à un interprète mais, encore une fois, on ne sait pas à quelle échelle cela est possible. Il est probable que tous ceux qui en ont besoin n'en bénéficient pas. Au RU et en S1, une aide à l'accessibilité (accessibilité aux informations et transports vers le bureau de vote) est uniquement fournie à la discrétion des partis politiques spécifiques.

#### 5.6 Les personnes sourdaveugles doivent demander un soutien pour voter de manière proactive

En général, si une aide est disponible, elle n'est offerte qu'à la demande de la personne sourdaveugle, ou de sa famille, qui doit alors accéder et postuler au service concerné ; elle n'est pas nécessairement offerte de manière proactive. La personne sourdaveugle ou sa famille a donc directement la responsabilité de bénéficier de ce droit, et il est en outre difficile de savoir dans quelle mesure une aide est apportée au départ pour faire ce genre de démarches, ainsi que pour faire face à la bureaucratie qui est sous-jacente à ces droits.

#### 5.7 Sans consultation formelle, les besoins des personnes sourdaveugles peuvent être ignorés

Il semble y avoir peu de cohérence dans la manière dont les organisations pour les sourdaveugles peuvent évaluer la politique sur le handicap gérée par les administrations. Dans certains pays, les organisations pour les sourdaveugles sont consultées de manière informelle et *ad hoc*, et dans d'autres pays, cela se fait régulièrement. L'impact de mécanismes formels est difficile à évaluer dans ce contexte, mais on peut raisonnablement supposer que là où ils n'existent pas ou sont fondés sur le bon vouloir, les points de vue et les expériences des personnes sourdaveugles risquent de ne pas être régulièrement pris en compte, voire de ne pas l'être du tout. Le résultat potentiel est que les politiques désavantagent les personnes sourdaveugles en matière d'accès à l'information, à la communication et à la mobilité. Une évolution vers des dispositifs coordonnés de consultation qui seraient à la fois transparents et systématiques permettrait d'améliorer cette situation.

## 6 Domaine Quatre : Accès aux biens et services

### Recommandations

- Une Loi européenne sur l'Accessibilité devrait être adoptée pour que les sourdaveugles bénéficient de droits permettant d'avoir un meilleur accès aux biens et services
- Il devrait y avoir un budget européen commun pour l'assistance technique qui doit être mise à la disposition des personnes sourdaveugles, afin de les aider à supporter le coût des aides technologiques qui, sans cela, reste prohibitif
- Les fabricants devraient mettre leurs recherches au service de produits adaptés pour les personnes sourdaveugles afin d'accroître leur mobilité, leur indépendance et la sécurité, tout en augmentant les revenus des entreprises
- Les secteurs des soins sociaux, des prestataires de technologie et des entreprises sociales doivent développer des biens et services plus spécifiquement adaptés aux sourdaveugles afin de leur faciliter les différentes possibilités d'accès aux aides nécessaires
- Les institutions et organismes publics doivent répondre à tous les « devoirs » prévus par la législation de l'État
- Les organisations pour les sourdaveugles doivent s'entendre sur un vocabulaire commun ; une fois défini, nous serons dans une meilleure position pour comparer et évaluer les biens, les services et les développements en Europe
- Mise en application des règlements sur l'accessibilité – les transports, Internet, télévision, bâtiments publics – pour s'assurer que les sourdaveugles peuvent avoir une vie pleine et active

Le Domaine Quatre regroupe des questions sur les droits juridiques des personnes sourdaveugles en relation avec les biens et services, y compris la réhabilitation, la communication et l'assistance par le soutien, l'équipement, l'accès aux bâtiments publics, les transports, l'école et les services médicaux.

#### 6.1 Services d'aide personnelle

La plupart des États proposent certaines formes de services de soutien personnel pour les personnes sourdaveugles, mais comme les services ci-dessous prennent des noms différents ou ont des fonctions différentes, il est difficile de les comparer. Certains pays peuvent avoir une meilleure couverture de l'aide personnelle, mais n'avoir qu'un seul type de service de soutien ; d'autres pays peuvent avoir des exemples de tous les types de services, mais ceux-ci sont limités. Le droit le plus commun semble être en relation avec des guides-interprètes spéciaux (dans 14 pays) et les

intervenants/éducateurs spécialisés (respectivement, 13 pays). Le droit commun le moins représenté est celui qui touche aux services de communication et aux services spéciaux de guides pour les personnes sourdaveugles. Les services de soutien personnel sont plus susceptibles d'être disponibles dans la pratique (par le biais d'organismes bénévoles) que ceux légalement mis en place. Cela signifie bien sûr que l'existence de ces services est vulnérable car liée au financement et aux changements de personnel au niveau de l'organisation.

**Tableau 14 : Est-ce que les personnes sourdaveugles ont des droits légaux en matière d'égalité d'accès aux services d'aide, et y-a-t-il des exemples pratiques de ces services dans votre pays ?**

Pays	Interprète Guide spécial		Service Comms spécial		Service Spécial de guide		Service d'assistant personnel		Intervenant/Éducateur spécialisé	
	Légal	ex.	Légal	ex.	Légal	ex.	Légal	ex.	Légal	ex.
DE	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
DK	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
NL	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
RO	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
RU	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
EE	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
SK	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
ES	✓	✓	×	×	✓	✓	✓	✓	✓	✓
HU	✓	✓	✓	✓	✓	✓	×	×	✓	✓
PT	×	✓	×	✓	×	✓	✓	✓	✓	✓
PL	✓	✓	✓	✓	×	✓	×	✓	×	✓
CT	✓	✓	×	×	×	×	✓	✓	✓	✓
EL	✓	×	✓	U	✓	U	✓	×	✓	×
FI	✓	✓	×	×	×	✓	✓	✓	×	×
FR	×	✓	×	✓	×	✓	×	✓	×	✓
CZ	×	✓	×	✓	×	✓	×	✓	×	✓
S1	×	✓	×	✓	×	✓	×	✓	×	✓
AT	×	×	×	×	×	✓	×	✓	×	✓
IT	×	✓	×	✓	×	✓	×	✓	×	×
CH	×	✓	×	✓	×	✓	×	×	×	×
IE	×	✓	×	✓	×	✓	×	✓	×	✓
BG	×	×	×	×	✓	✓	U	✓	×	×
MT	U	✓	U	×	U	×	U	×	U	✓
TR	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×
HR	×	×	×	×	×	×	×	×	✓	✓
SI	×	✓	×	×	×	×	×	U	×	U
LT	U	×	U	×	U	×	U	×	U	×

## 6.2 Aides et équipements spéciaux

Les « aides » et les « équipements » font référence à tout article, pièce d'équipement ou système de produit qui serait utilisé pour augmenter, maintenir et améliorer les capacités fonctionnelles des personnes handicapées. Cela peut aller d'un matériel simple (comme une loupe) aux systèmes intégrés tels que les contrôles environnementaux (systèmes informatisés d'automatisation de la maison pour répondre aux appels téléphoniques, à la porte, pour éteindre les lumières).

Des droits légaux liés aux aides et équipements spéciaux existent dans la majorité des pays qui, de plus, présentent des exemples concrets de ces types de services.

**Tableau 15 : Les personnes sourdaveugles bénéficient-elles d'un droit légal d'accès aux aides et/ou équipements spéciaux permettant de vivre en autonomie, et cet équipement est-il disponible ?<sup>23</sup>**

Pays	Droit légal	Exemple
BG, CT, DE, DK, ES, FI, FR, IT, MT, NL, PL, PT, RO, RU	✓	✓
AT, CH, CZ, EE, IE, S1	×	✓
HU	✓	×
EL, HR, SI, TR	×	×

La technologie a progressé au point de permettre la prise en charge de nombreuses activités quotidiennes avec des équipements pour lire le courrier, répondre à la porte et se souvenir de prendre des médicaments... et des équipements pour la sécurité qui surveillent les inondations, les fuites de gaz et les températures extrêmes. L'utilisation de la technologie dans le cadre d'un logement accompagné est potentiellement plus large que dans les maisons indépendantes.

Les aides et équipements ne sont pas disponibles dans tous les pays. Pour obtenir ces équipements, les sourdaveugles doivent parfois compter sur leur propre participation à des projets à petite échelle et sur les fournisseurs de technologie. Les autres personnes handicapées doivent se faire évaluer pour savoir si elles sont éligibles pour ce type de soutien. En MT où existe un « plan d'équipement d'assistance », c'est un conseil d'administration indépendant qui décide quelles sont les personnes handicapées qui méritent le plus de bénéficier d'une aide financière. Les particuliers peuvent actuellement recevoir une subvention à hauteur de 50% du coût global, et ce, jusqu'à 1800 € ou 3500 € pour les cas « les plus méritants » (plafonné au prix du marché). La technologie d'assistance a évolué rapidement, et de nombreux appareils comme les alarmes personnelles (parfois portées autour du cou) deviennent des solutions plus courantes, plus fiables et moins chères pour les personnes handicapées. Parce que les interfaces technologiques deviennent de plus en plus tactiles, il est nécessaire de les rendre disponibles pour les personnes sourdaveugles et leurs familles, accompagné d'un soutien approprié.

<sup>23</sup> Droit légal d'accès aux aides/équipements, mais données sur les exemples non fournies – LT ; données non fournies – SK

### 6.3 Services de Réhabilitation

**Tableau 16 : Les personnes sourdaveugles bénéficient-elles d'un droit légal en matière d'égalité d'accès à des services de réhabilitation et existent-ils des exemples de ces services dans votre pays ?**

Services de Réhabilitation précoce			Services de Réhabilitation professionnelle		
Pays	Droit légal	Ex.	Pays	Droit légal	Ex.
AT, BG, CT, DE, DK, EE, EL, ES, FI, FR, HU, NL, PT, PL, RO, TR, RU	✓	✓	BG, CT, DE, DK, EL, ES, FI, FR, HU, NL, PL, PT, RO, S1, TR, RU	✓	✓
CH, CZ, IT, S1	×	✓	AT, CH, CZ, EE, IT	×	✓
MT	U	✓	MT	U	✓
HR, SI	×	×	HR, SI	×	×

*Données non fournies par : IE, LT et SK*

Des droits légaux et des exemples de services de réhabilitation existent dans la majorité des pays. Les services de réhabilitation précoce sont légèrement plus courants que les services de réhabilitation professionnelle. Il semble que dans au moins deux pays, ces services n'existent pas (et leur existence même est inconnue de trois autres pays). Un manque de services de réhabilitation peut avoir une incidence sur la capacité des personnes sourdaveugles à rentrer chez elles ou aller au travail : cela réduit les possibilités de choix personnel, le développement personnel et la sécurité financière.

L'accès aux services de réhabilitation peut être subordonné à une évaluation du « besoin éligible ». En S1, ce sont les autorités locales qui déterminent ce qui constitue un besoin éligible. Cela signifie qu'un « droit d'accès » pour une autorité peut être différent pour une autre : « oui » ne veut donc pas dire *accès universel*.

### 6.4 Accessibilité dans la vie de tous les jours

L'accessibilité physique peut être un problème important pour les personnes sourdaveugles. De nombreux bâtiments publics et services de transport ne sont accessibles que pour les personnes ayant une bonne vue et une bonne audition. Ils obligent les gens à utiliser des escaliers, lire une signalisation et à utiliser des indices audiovisuels.

**Tableau 17 : Existe-t-il un droit légal en matière d'égalité d'accès aux transport et bâtiments publics ?**

Oui – Les deux	Transports seulement	Bâtiments seulement	Aucun
CT, DK, EE, EL, FR, HR, HU, LT, NL, PL, PT, RO, S1, RU	ES, SK, TR	CZ, IE, FI, MT	AT, BG, IT

*Données non fournies par : CH, DE et SI*

Des droits légaux en rapport avec l'accès du public existent dans une certaine mesure dans 21 pays. Dans les six autres pays, les sourdaveugles peuvent se retrouver incapables de voyager ou de se rendre dans certains lieux (pour le travail, l'éducation, la santé, les activités de loisirs etc.), ce qui restreint leurs droits à la participation pleine et active à la vie sociale.

### 6.5 Bâtiments publics

Sept États ne font pas respecter les droits légaux d'accès aux bâtiments publics, y compris les bibliothèques, les lieux de culte et les écoles. Les opportunités offertes aux personnes sourdaveugles ainsi que leur pleine participation à la vie sociale sont donc limitées. Bien que certains environnements récemment construits répondent aux besoins des personnes handicapées, de nombreux pays participant à l'enquête ont mentionné un manque d'accessibilité dans les centres villes, bâtiments et infrastructures historiques. À l'avenir, la législation qui détaille les normes d'accessibilité pour les bâtiments neufs devrait d'une certaine façon aider à améliorer l'accessibilité. En ce qui concerne les bâtiments historiques, leur accessibilité devrait être améliorée grâce aux services de signalisation tactile et de guides.

### 6.6 Transports publics

Certains pays comme NL, HR et ES offrent une plus grande accessibilité aux transports en commun, bien que cela soit certainement plus vrai dans les villes que dans les zones rurales. Il est peu probable que les personnes sourdaveugles vivant à l'extérieur de ces zones bénéficient d'un accès égal aux transports publics si, au départ, la disponibilité du transport est déjà limitée. La majorité des pays n'ont pas collecté d'information sur l'accessibilité (15 pays ne fournissent aucune donnée) : il est alors difficile de savoir à quel niveau de développement se situent les transports accessibles.

**Tableau 18 : Types de transport et accès pour handicapés dans les villes de référence (du plus grand au plus petit pourcentage, approximativement)**

Pays	Villes de référence	% de bus accessibles	% de taxis accessibles	% de trains accessibles	% d'autres transports accessibles (ex. bateaux...)
NL	S-Hertogenbosch, Eindhoven	100	100	100	0
CT	Barcelone	100	1	80	80
HR	Zagreb & Split	100	100	5	50
ES	Madrid & Valence	70	1	83	97
RU	Londres	100	100	U	36
PT	Lisbonne & Porto	100	0	100	0
SK	Bratislava, Kosice	40	50	30	30
PL	Varsovie & Cracovie	50	5	0	50
IE	Dublin	100	0	0	0
EL	Athènes & Thessalonique	0	0	67	0
MT	Cirkewwa	0	0	0	0

*Données non fournies par : AT, BG, CH, RO, S1, SI, IT, LT, DK, EE, HU, CZ, DE, FI et FR*

Selon le Tableau 18, les bus semblent être l'option de transport la plus accessible dans l'ensemble : les trajets de courte distance sont donc plus accessibles que ceux de longue distance. Les villes espagnoles comme Madrid et Valence proposent très peu de taxis accessibles, ce qui signifie que les sourdaveugles doivent compter sur les transports publics pour se déplacer, contrairement aux villes de SK où la forme la plus accessible de transport est le voyage en taxi, cependant certainement plus cher. Les trains sont le seul moyen de transport accessible en EL, mais, en Grèce - pays insulaire composé de nombreuses petites îles -, tous les territoires ne sont pas équipés d'un tel système de chemin de fer.

En termes de transport, le niveau d'accessibilité dépend en grande partie de l'infrastructure de chaque pays. Par exemple, au RU, même si certains trains sont accessibles (beaucoup le sont, même si le pourcentage réel est inconnu), la plupart des gares construites il y a plus de 100 ans ne le sont pas.

### 6.7 Accès aux services de santé

L'accès aux services de santé est fondamental pour la plupart des gens et en particulier ceux dont le handicap exige un contact régulier avec les médecins ou cliniciens. Pourtant, les réponses montrent que certains pays n'offrent que peu d'options aux personnes sourdaveugles en matière de santé (mais on ne sait pas clairement si certains pays ont répondu oui/non à « l'égalité d'accès » ou oui/non à l'existence de ces types de services).

**Tableau 19 : Est-ce que les personnes sourdaveugles ont accès aux services de santé suivants ?**

Pays	Bilan de santé préventif	Médecin généraliste	Cliniques spécialisées dans la pathologie
CH, IT, NL, PL, TR, S1, SK, RU	✓	✓	✓
AT, BG, EL, IE, HU, MT, PT	✓	✓	×
RO	×	✓	✓
FI, FR	×	×	✓
ES	×	×	×
HR	U	✓	U

*Données non fournies par : CT, CZ, DE, DK, EE, LT et SI*

L'accès à une certaine forme de service médical est disponible pour les personnes sourdaveugles dans la plupart des pays. Les sourdaveugles peuvent avoir besoin de services médicaux spécifiques à leur état de santé, outre le soutien aux sourdaveugles, mais il ne semble y avoir de cliniques spécialisées que dans 11 pays. Dans les 16 autres pays, soit les cliniques de ce genre n'existent pas, soit elles ne sont pas connues des organisations (et sans doute des personnes sourdaveugles). Il semble peu probable que, dans ces pays, les personnes sourdaveugles reçoivent l'aide spécialisée appropriée à leurs pathologies et leur parcours médical. Encore une fois, les services génériques ne tiennent pas nécessairement compte des problèmes spécifiques rencontrés par les personnes sourdaveugles.

Les médecins généralistes semblent être la forme la plus courante de services de santé mis à la disposition des personnes sourdaveugles. Ils sont généralement une passerelle

vers une aide médicale supplémentaire, si nécessaire. Toutefois, comme l'état de la surdicécité n'est pas très connu, il est peu probable que les professionnels de la santé se spécialisent dans ce domaine ou dans les conditions complexes qui entraînent la surdicécité. En 2013, en Angleterre, un sondage réalisé par *Sense* sur le syndrome de Usher<sup>24</sup> montre que les sourdaveugles doivent souvent expliquer leur état à leur médecin généraliste, ainsi que la progression de leur maladie et les types de problèmes auxquels ils sont confrontés dans la vie quotidienne. Cela prend du temps et de l'énergie à la personne sourdaveugle, surtout si elle voit un médecin différent à chaque visite.

Pour vérifier la présence de conditions coexistant avec la surdicécité, les bilans de santé préventifs sont importants (voir Domaine Un). Si l'on collecte de meilleures données sur la surdicécité, les professionnels de la santé pourraient en savoir plus sur les types de conditions coexistant, et soigner les sourdaveugles en conséquence. Cette approche proactive bénéficierait probablement aux sourdaveugles qui, sans cela, pourraient être incapables de communiquer leurs besoins en matière de santé.

## 6.8 Communication et media

Les formes de média accessibles (programmes de télévision) sont disponibles pour les personnes sourdaveugles dans au moins 19 pays. Leur accessibilité semble être le courant dominant en NL qui diffuse la grande majorité de ces programmes télévisés dans un format accessible. D'autres pays offrent ce service de façon sporadique ou une fois par jour.

**Tableau 20 : Accessibilité de la télévision (% ou fréquence d'accessibilité des programmes, du plus grand au plus petit pourcentage, approximativement)**

Pays	Informations sous-titrées	Autres programmes sous-titrés	Programmes en audio description	Informations en Langue des Signes	Autres programmes en Langue des Signes
NL <sup>25</sup>	100%	95/50%	100%	Deux fois par jour	0%
CH	100%	20%	5%	100%	0%
S1 <sup>26</sup>	25-100%	25-100%	10%	5%	5%
RU <sup>27</sup>	25-100%	25-100%	10%	5%	5%
EL	50%	50%	-	50%	10%
PT	-	+50%	+50%	+50%	-
AT	60%	40%	5%	5%	5%
ES	45%	50%	1 h p/s (privés) 3 h p/s (publics)	-	(pareil que pour l'audio description)
SK	50%	30%	10%	10%	0%

<sup>24</sup> Tadesse, Y. (2013) *Usher information and Research Survey, Final Report, Sense: Rapport interne*

<sup>25</sup> NL : pourcentage des programmes publics/privés

<sup>26</sup> BBC : 100% sous-titré, autres chaînes 25-100%

<sup>27</sup> BBC : chaînes d'information 100% sous-titrées, plus les informations de midi de BSL

<b>EE</b>	0%	13 progs p/s	2 chaînes	Tous les jours	0%
<b>IE<sup>28</sup></b>	23%	23%	1.25%	-	-
<b>HR</b>	10%	40%	0%	3%	1%
<b>SI<sup>29</sup></b>	-	-	-	100%	-
<b>HU</b>	0-20%	0-20%	0%	0-1%	chaîne LS
<b>FI</b>	1 chaîne	100%	-	Tous les jours	-
<b>DE</b>	-	14/8.4% <sup>30</sup>	-	2 chaînes	-
<b>PL</b>	-	18.44%	1%	-	0.1%
<b>MT</b>	-	-	-	Tous les jours	Occasionnellement
<b>BG</b>	0%	0%	0%	Une fois par jour (TV publique + privée)	1.5 h p/s

*Données non fournies par : CT, CZ, DK, FR, IT, LT, RO et TR*

Le tableau indique que la télévision accessible est disponible dans certains pays mais potentiellement absente dans 8 autres. Ce type de données est généralement publié par les organismes de radiodiffusion qui peuvent ne pas trop insister sur la quantité de programmes accessibles.

Les données relatives aux sites Web accessibles étaient trop inégales pour les présenter dans ce rapport mais, à l'heure actuelle, seuls très peu de sites Web sont entièrement accessibles aux personnes utilisant une technologie d'assistance (comme les lecteurs d'écran). Aucun accord ne régit les normes de mise en place de sites Web accessibles. En février 2014, la première norme européenne EN 301 549 sur les exigences d'accessibilité en matière de produits et services de Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) a été adoptée et publiée. En 2013, la Commission européenne a présenté une proposition pour une *Directive européenne sur les sites Web accessibles* mais, malheureusement, sa portée est limitée et les définitions ne sont pas claires. Les membres du Parlement européen ont récemment débattu de la proposition et, espérons-le, les amendements vont peut-être mettre en avant des définitions plus claires et permettre aussi d'élargir sa portée.

<sup>28</sup> IE, RTE 1 : aux pics d'audiences (18h30-23h00), 90% des programmes sous-titrés ; RTE 2 : jusqu'à 60%

<sup>29</sup> Une chaîne de télévision pour les sourds est disponible depuis 4 mois

<sup>30</sup> 14% des programmes publics sont sous-titrés : 8.4% de l'ensemble des programmes

## Conclusions

### 6.9 L'égalité d'accès demeure principalement une exception

La plupart des pays ne proposent pas de commissions spécialisées dédiées à l'accessibilité des personnes sourdaveugles. Même lorsqu'il existe des commissions « accessibilités », l'accent est principalement mis sur l'accessibilité physique plutôt que sensorielle, ce qui est pourtant essentiel pour de nombreuses personnes sourdaveugles. Les options accessibles peuvent être les options les plus coûteuses, comme dans le cas des taxis accessibles et des chaînes câblées accessibles.

L'accessibilité aux biens et services peut être améliorée avec l'introduction d'une Loi Européenne sur l'Accessibilité. Les fabricants seraient alors obligés de proposer plus de fonctions d'accessibilité dans leurs produits. Non seulement cela améliorerait l'indépendance de certaines personnes sourdaveugles, mais ouvrirait aussi de nouveaux marchés aux fabricants.

### 6.10 Les personnes sourdaveugles peuvent avoir besoin d'aide pour accéder à des aides

Dans la plupart des pays, les personnes handicapées sont tenues de présenter une demande officielle pour de nombreux biens et services. Pour les personnes sourdaveugles, une aide à la communication peut être vitale pour suivre ce processus (qui est en grande partie réalisé par téléphone, Internet ou courrier). Lorsque l'aide à la communication n'est pas disponible en premier lieu, cela pose dès le départ problème aux sourdaveugles qui souhaitent accéder à ce service. Pour les personnes sourdaveugles, l'accès aux services de communication et d'interprétariat est indispensable s'il constitue la seule occasion pour eux d'exprimer leurs souhaits concernant les soins, le soutien et leur avenir. De même, les personnes âgées peuvent se voir privées de l'aide fondamentale apportée par les fournisseurs de soins de santé ou d'activités sociales, parce qu'ils sont incapables d'accéder aux informations sur la façon de faire une demande officielle, ou sont incapables d'organiser leur demande par téléphone.

Il faut bien reconnaître que, pour un grand nombre de personnes sourdaveugles, le processus d'accès aux biens et services ne convient pas. Dans les pays où l'accès à ces biens et services est un droit, il sera largement laissé aux mains des ONG, des organisations bénévoles et des familles le soin de s'assurer que ces services sont effectivement donnés à la personne sourdaveugle. Évidemment, dans certains pays, l'absence de reconnaissance légale de la surdicécité a contribué à créer ces problèmes et à rendre particulièrement difficile l'accès à ces services. Le processus d'évaluation des ressources, les dispositions locales inégales, la dépendance envers les familles, le manque de reconnaissance juridique de la surdicécité et l'absence de service spécifique peuvent raisonnablement être vus comme une pression supplémentaire pour les sourdaveugles dans leur vie quotidienne.

## **7 Domaine Cinq :**

### **Éducation et Apprentissage tout au long de la vie**

#### **Recommandations**

- L'introduction d'un recensement scolaire permettrait une meilleure information sur le nombre d'élèves sourdaveugles, leurs besoins éducatifs et les circonstances dans lesquelles ils évoluent
- Il faut des éducateurs mieux formés aux techniques sourdaveugles ; il n'y a pas assez de programme de formation ou d'enseignants spécialisés pour répondre à la demande d'éducation, ni assez d'unités ou d'écoles dédiées aux enfants sourdaveugles
- La mise en place d'une qualification standard pour les enseignants sourdaveugles permettrait aux enfants sourdaveugles de recevoir partout en Europe le même niveau d'éducation et faciliterait le partage de l'expérience
- La mise en place de centres éducatifs, de programmes éducatifs et de réhabilitation adéquats pour les adultes sourdaveugles est essentielle pour appuyer et soutenir le développement des capacités et compétences en communication, ainsi que des activités de la vie quotidienne
- L'identification précoce de la surdicécité est cruciale pour que les enfants sourdaveugles reçoivent dès le départ une éducation appropriée afin d'obtenir de meilleurs résultats scolaires
- Il faut plus de ressources pour assurer la formation des personnes sourdaveugles qui souhaitent accéder à un emploi rémunéré

Ce domaine couvre les possibilités éducatives qui sont mises à la disposition des enfants et des adultes sourdaveugles dans chaque pays, y compris l'accès aux établissements d'enseignement spécialisé et non spécialisé. Il comprend également des informations sur les programmes de formation spécialisée pour les enseignants qui travaillent avec des personnes sourdaveugles de tout âge.

#### **7.1 Éducation précoce**

Les options d'éducation précoce pour les enfants sourdaveugles sont disponibles dans la majorité des pays. Cependant, il se peut que l'accès à et la disponibilité de ces options ne soient pas généralisés. Les options d'éducation précoce sont importantes pour aider les enfants sourdaveugles à développer confiance et autonomie.

L'option éducative la plus largement disponible pour les enfants sourdaveugles semble se matérialiser sous forme de programmes génériques spéciaux d'éducation précoce pour les enfants de 0 à 3 ans. L'éducation spécialisée pour les sourdaveugles est moins

fréquente, et seulement disponible dans dix pays. Le questionnaire n'abordait pas la question du nombre d'enfants qui fréquentent chaque type d'enseignement dans chaque pays. Par conséquent, la disponibilité de ce type d'option devra faire l'objet d'un complément d'enquête.

**Tableau 21 : Les enfants sourds et aveugles ont-ils accès aux options d'éducation précoce suivantes ?**

Pays	Programme spécial d'éducation précoce (0-3 ans)	Programme spécial d'éducation précoce uniquement pour enfants sourdaveugles	Maternelle normale (0-6 ans)
DK, EL, IT, PL, PT, RO, S1, RU	✓	✓	✓
CH, DE	✓	✓	×
EE, FR, HU, NL	✓	×	✓
AT, CT, ES	✓	×	×
HR, IE, SI, SK, TR	×	×	×
<i>Données non fournies pour : BG, CZ, FI, LT et MT</i>			

Dans les cinq pays où ces types de programmes ne sont pas disponibles, il est difficile de savoir si des options éducatives existent pour les enfants sourdaveugles : il faut un complément d'enquête.

## 7.2 Éducation secondaire

Des écoles secondaires spécialisées sont disponibles dans la plupart des pays, mais les écoles spécialisées pour sourdaveugles n'existent que dans 11 pays. Il peut y avoir des différences dans la définition de « l'école », et certains pays ont des unités sourdaveugles dans des écoles ou des écoles spécialisées pour les élèves sourds ou aveugles. Dans d'autres pays, les enfants sourdaveugles peuvent ou ne peuvent pas avoir accès au soutien spécialisé d'éducateurs sourdaveugles formés en dehors du milieu scolaire (tuteurs privés ou programmes d'éducation par le biais d'organisations bénévoles). Les résultats scolaires sont susceptibles de varier d'un pays à l'autre dans ce groupe, et plus de recherches sont nécessaires sur les types de services d'éducation – et leur impact – pour les élèves sourdaveugles en Europe.

**Tableau 22 : Les enfants sourdaveugles bénéficient-ils d'un accès aux options d'enseignement secondaires suivantes ?**

Pays	École spécialisée (6-20)	École pour enfants sourdaveugles (6-20)
CH, DE, DK, EL, FR, HU, IT, NL, S1, SK	✓	✓
AT, BG, CT, EE, ES, FI, PL, RO, TR, RU	✓	×
PT	×	✓
HR, SI	×	×
<i>Données non fournies pour : CZ, IE, LT et MT</i>		

Dans les 11 pays ayant des écoles secondaires spécialisées pour sourdaveugles, celles-ci prennent essentiellement la forme d'unités spécialisées pour personnes sourdes ou aveugles : elles sont situées dans les écoles et ne sont pas des institutions indépendantes. Par exemple, en PL, il existe deux écoles pour aveugles qui ont des unités distinctes pour les élèves sourdaveugles. Dans d'autres pays comme en SI, les enfants sourdaveugles sont scolarisés soit dans une école pour sourds, soit dans une école pour aveugles, car il n'existe pas d'école spécifique pour sourdaveugles. Ces types d'options d'enseignement ont peu de chance de répondre suffisamment aux besoins des étudiants ou de mettre suffisamment l'accent sur les techniques de communication pour sourdaveugles.

### 7.3 Éducation pour adultes

Il existe, dans plusieurs pays, plus de programmes pour les adultes (20-65) que de programmes pour les personnes âgées. Un peu plus de la moitié des pays propose des options invitant les adultes sourdaveugles à participer à des programmes spéciaux de réhabilitation, et 10 ont des places pour les adultes sourdaveugles âgés.

**Tableau 23 : Les adultes sourdaveugles bénéficient-ils d'un accès aux programmes suivants d'éducation pour adultes ?**

Pays	Programmes spéciaux de réhabilitation pour adultes (20-65)	Programmes spéciaux de réhabilitation pour personnes âgées (>65)
BG, CH, DE, DK, IT, NL, PL, S1, RU, FI	✓	✓
EE, EL, HU, PT, RO, SK	✓	×
AT, CT, ES, FR, HR, TR, SI	×	×
<i>Données non fournies pour : CZ, IE, LT et MT</i>		

Une enquête plus approfondie est nécessaire pour déterminer l'ampleur de ce type de dispositif, le nombre d'adultes qui y sont inscrits et l'efficacité de ces programmes. Il est difficile de déterminer à partir du questionnaire ce que ce type de service comprend et si ces programmes sont conçus pour les adultes et les personnes âgées atteintes de surdicécité congénitale ou surdicécité liée à l'âge.

#### 7.4 Formation sourdaveugle spécialisée pour éducateurs

La majorité des pays a au moins un type de formation pour les éducateurs qui travaillent avec des personnes sourdaveugles. La formation des professionnels travaillant avec des personnes âgées est seulement disponible dans sept pays contre 12 pays proposant une formation pour surdicécité acquise et 12 pays ayant une formation pour les éducateurs qui travaillent avec des personnes atteintes de surdicécité congénitale.

**Tableau 24 : Quels types de programmes de formations sourdaveugles spécialisées sont proposés aux éducateurs qui travaillent avec des personnes atteintes de surdicécité congénitale et acquise ?**

Pays	Surdicécité congénitale	Surdicécité acquise	Personnes âgées sourdaveugles
IT, NL, RU	✓	✓	✓
CH, HR	×	✓	✓
DE, FI, FR, IE, RO, S1	✓	✓	×
DK	×	✓	×
EL, SK	✓	×	×
AT, BG, CT, EE, ES, HU, PL, PT, SI, TR	×	×	×

*Données non fournies pour : CZ, LT et MT*

Le manque de formation spécialisée disponible dans 10 pays (potentiellement 13) suggère que dans certains pays, il n'y aurait pas d'éducation spécifique pour sourdaveugles. Ce serait là un obstacle important pour les enfants et adultes sourdaveugles qui ont besoin d'une éducation spécialisée. Selon les résultats de l'enquête, la situation n'est pas claire dans les pays qui proposent une éducation spécialisée pour les sourdaveugles mais pas de programme de formation pour les enseignants.

Les résultats présentés dans les tableaux ne fournissent pas de contexte sur la manière dont sont proposées ces formations, ni si elles sont répandues. Par exemple, la formation des éducateurs est relativement récente en CH, mais elle met peu l'accent sur la surdicécité acquise. Dans certains pays où la formation sur la surdicécité semble ne pas être disponible, elle pourrait cependant l'être par le biais d'un autre organisme. Par exemple, en PL, il n'y a pas de formation spécifique, mais le personnel de l'organisation pour les sourdaveugles coopère de manière informelle et partage des informations avec les universités qui proposent des études de troisième cycle sur le handicap multiple. Dans certains pays, il y a des formations plus établies – diplômes inclus – pour les enseignants travaillant avec des enfants et adultes sourdaveugles. Le personnel peut suivre des cours universitaires pour obtenir un certificat de premier cycle ou un diplôme en études sur la surdicécité au RU et en S1. Dans d'autres pays, l'organisation pour les sourdaveugles est responsable de la formation des éducateurs, comme en RO où l'organisation a formé jusqu'à 138 spécialistes travaillant avec des enfants sourdaveugles, grâce à des cours et des réunions régulières du Réseau des Enseignants de l'Éducation Spéciale (NSET) qui travaille avec les enfants sourdaveugles.

## Conclusions

### 7.5 Il existe des options éducatives disparates pour enfants et adultes sourdaveugles en Europe, ainsi qu'un manque d'options spécifiques dédiées aux sourdaveugles

Les programmes éducatifs dédiés aux sourdaveugles ne sont pas communément disponibles dans toute l'Europe pour les enfants et adultes sourdaveugles. En DE, les résultats suggèrent qu'il y aurait une demande pour ce type d'option si elle était disponible puisque, dans seulement 1 pays, 70 élèves sourdaveugles (0-18 ans) participent à des programmes d'éducation spécialisée. Lorsque les écoles spécialisées pour sourdaveugles ne sont pas disponibles, les élèves sourdaveugles ont tendance à suivre les cours dans des « écoles spéciales » ou spécifiquement dans des écoles pour sourds ou pour aveugles. L'éducation des enfants sourdaveugles est différente d'un pays à l'autre en Europe, et il y a un mélange de différentes options qui nécessitent une enquête plus approfondie. Par exemple, en MT, les programmes sont disponibles pour les enfants ayant des « besoins complexes », mais pas spécifiquement pour la surdicécité. En RH et SI, les enfants sont envoyés dans des écoles pour malentendants ou malvoyants, mais il n'existe pas d'école pour sourdaveugles. En PL, dans les écoles pour sourds ou aveugles, il existe des unités spécialisées pour les personnes sourdaveugles. En CH, l'éducation des jeunes enfants sourdaveugles est généralement fournie grâce à des leçons particulières.

Pour les personnes âgées, la situation est similaire puisque les options de réhabilitation varient dans nombre de pays. Au DK, les personnes âgées atteintes de surdicécité acquise peuvent bénéficier d'une formation individuelle plutôt que de programmes éducatifs spécifiques. Si cela convient à certaines personnes, cela signifie également que les services pourraient être aléatoires. Une réponse affirmative ne signifie pas que ces programmes soient monnaie courante ou disponibles pour chaque personne âgée. Parfois, les lieux ne sont disponibles que par le biais de dispositifs individuels. Par exemple, un programme pilote qui aide les adultes à développer des compétences professionnelles est proposé dans trois centres de formation professionnelle en RO. Actuellement, 20 adultes sourdaveugles apprennent des métiers et développent leurs capacités professionnelles. Il n'y a pas de programmes permanents de réhabilitation en PL, mais les adultes peuvent assister à des « camps de réhabilitation » sur deux semaines, en se concentrant sur des activités telles que l'informatique et la sculpture. Bien que ces dispositifs soient très positifs, il y aura de nombreux adultes sourdaveugles qui ne pourront pas y prendre part.

### 7.6 Les options éducatives ne sont pas généralisées ou faciles d'accès pour les personnes sourdaveugles

Si des programmes d'éducation spécialisée existent, souvent ils sont seulement disponibles dans quelques régions ou lieux. Par exemple, dans de nombreux pays et y compris en HU, les options éducatives ne sont disponibles que dans les villes où sont basées les organisations pour sourdaveugles, ou bien là où il y a des écoles appropriées. Les choix concernant les options d'enseignement sont restreints si les sourdaveugles et leurs familles doivent déménager pour obtenir une place dans une école. C'est probablement le cas dans des pays comme EE et MT où il n'y a qu'une seule école spécialisée offrant un enseignement pour sourdaveugles, même si en EE, les enfants ont la possibilité de fréquenter les écoles ordinaires s'ils bénéficient d'une assistance. Il est peu probable que ces options éducatives actuelles répondent à la

demande d'éducation spécialisée, en particulier compte tenu des nombres élevés relevés dans le tableau 4.

#### 7.7 Le manque de reconnaissance de la surdicécité affecte les possibilités d'éducation pour les enfants

La surdicécité est répertoriée comme une catégorie distincte de handicap dans la liste des besoins éducatifs en LT mais, puisque ce n'est pas une définition fonctionnelle, elle ne décrit pas les types de soutien dont les nombreuses personnes sourdaveugles ont besoin. En conséquence, les élèves sourdaveugles peuvent ne pas recevoir le soutien approprié dans des centres pour les élèves aveugles et malvoyants. En EE, on soupçonne que de nombreux enfants sourdaveugles sont à la maison avec leurs parents, soit parce que leur enfant n'a pas été diagnostiqué comme sourdaveugle, soit parce qu'ils ignorent peut-être qu'une éducation spécialisée existe. De toute évidence, la reconnaissance et l'identification précoce permettraient d'améliorer les possibilités d'éducation pour les élèves qui ont besoin de programmes spécialisés.

#### 7.8. Exemple de bonne pratique

Un exemple de la façon dont l'identification précoce de la surdicécité peut bénéficier aux étudiants vient de RO où, depuis 2007, dans quatre grandes villes, *Sense International* a facilité le service d'intervention précoce pour les bébés présentant une déficience sensorielle. Jusqu'à présent, près de 113 enfants ont bénéficié d'un diagnostic précoce grâce à ce niveau d'identification, d'une réhabilitation et d'une intervention dans quatre centres de soutien spécialisés du pays. Sans cela, les besoins éducatifs de ces élèves seraient passés inaperçus. L'importance d'une intervention précoce en cas de surdicécité a été reconnue au niveau national et a été officiellement incluse dans le cadre du système national d'éducation avec l'approbation de l'Ordonnance 307/2013. Outre ce programme, un Programme National pour les enfants sourdaveugles et déficients multi-sensoriels est disponible depuis 2001 ; il a été mis au point par l'organisation et approuvé par le ministère de l'Éducation nationale.

## 8 Domaine Six : Travail et Emploi

### Recommandations

- Les gouvernements, organisations pour sourdaveugles et employeurs doivent collecter de meilleures données sur le nombre de personnes sourdaveugles (celles qui présentent des déficiences auditives et visuelles) qui travaillent, et ce qu'elles font
- Les organisations pour sourdaveugles doivent travailler en collaboration avec les entreprises sociales, les employeurs et les organisations bénévoles pour augmenter le nombre de personnes sourdaveugles qui s'investissent dans des expériences professionnelles rémunérées et significatives
- Les personnes sourdaveugles peuvent avoir besoin d'une assistance pour entrer dans le monde du travail, dont l'aide d'un AP, et cela doit être pris en charge par le gouvernement
- Le développement d'ateliers permettant aux personnes sourdaveugles d'acquérir les compétences et connaissances nécessaires pour – et sur – leur lieu de travail serait un complément de service positif
- Les besoins des employés sourdaveugles seraient mieux compris et pris en charge par le développement (par des organisations pour sourdaveugles) d'une boîte à outils pour les Ressources Humaines afin de sensibiliser les employeurs sur la surdicécité

Ce domaine couvre les questions relatives aux possibilités d'emploi pour les personnes sourdaveugles, y compris la proportion de personnes sourdaveugles travaillant dans les marchés libre et aidé du travail, et l'assistance dont elles peuvent bénéficier pour les appuyer.

**Tableau 25 : Combien de personnes sourdaveugles sont employées dans les marchés libre et aidé du travail, avec et sans assistance ?<sup>31</sup>**

Pays	Marché aidé du travail	Libre marché du travail	Proportion avec les types d'aides suivants :				
			AP	Équipement spécial	Aménagement du lieu de travail	Plus d'un type d'assistance	Aucun
CT	3	0	2	0	1	-	-
DK	28	17	16	20	10	-	-
ES	18	6	4	-	5	-	-
HU	10	17	10	-	17	-	-
PT	-	8	-	-	-	-	8
RO	-	-	-	-	-	-	25
SK	3	0	-	-	-	-	-

Il existe très peu d'informations sur les situations d'emploi des personnes sourdaveugles dans la plupart des pays, soit parce qu'il n'y a pas d'obligation d'enregistrer cette information, soit parce que très peu de personnes sourdaveugles sont employées.

Le gouvernement en EE se prépare actuellement à réformer les services sociaux dans le but d'inclure davantage de personnes handicapées dans le marché du travail. Il est difficile de savoir si cette réforme comprend des efforts visant à créer des opportunités pour les personnes sourdaveugles, et l'organisation ne connaît que 2 personnes sourdaveugles travaillant actuellement sur le marché du travail. Les organisations de personnes handicapées ont été impliquées dans le processus de consultation de cette réforme qui devrait entrer en vigueur en 2015 : il sera donc important d'observer si cela fait une différence pour les possibilités d'emploi pour les personnes sourdaveugles à l'avenir.

<sup>31</sup> Données non fournies pour : AT, BG, CH, CZ, DE, EE, FI, FR, HR, IE, IT, LT, MT, NL, PL, S1, SI, TR, RU

## Conclusions

### 8.1 Le soutien aux personnes sourdaveugles dans le monde du travail est largement indisponible

Au RU et en S1, le régime d'accès à l'emploi fournit une assistance personnelle aux personnes handicapées sur le marché du travail, y compris un intervenant ou le soutien d'un interprète. C'est souvent une source essentielle de soutien pour les personnes qui souhaitent travailler, mais elle n'est pas disponible partout en Europe. En HU, il n'existe aucun service d'assistance personnelle pour les travailleurs handicapés, en dépit de la nécessité qu'un tel service représente pour eux : à la place, ce sont souvent les collègues qui fournissent ce soutien. En PL, l'aide se matérialise par des exemples de bonnes pratiques d'ONG et de projets pilotes visant à aider les personnes sourdaveugles à entrer sur le marché du travail. Cependant, la disponibilité et l'efficacité de ces types de régimes exigent une enquête plus approfondie sur l'impact qu'ils ont sur les possibilités d'emploi des personnes sourdaveugles.

### 8.2 Les opportunités pour les personnes sourdaveugles sont entravées par la nature du marché du travail

En PL, où 90% des personnes sourdaveugles avec qui collaborent les organisations sont en âge de travailler, il a été observé que la plupart des personnes sourdaveugles pourraient travailler dans le libre marché du travail mais le fait de chercher un emploi et la peur de prendre un travail entravent le taux d'emploi des personnes sourdaveugles. Même là où des opportunités existent, elles sont souvent inintéressantes et mal payées. On doit faire plus pour s'assurer que les personnes sourdaveugles ne passent pas à côté de la possibilité de travailler et de gagner de l'argent si elles le souhaitent. Cela pourrait avoir un énorme impact sur les autres résultats tels que l'estime de soi, la confiance et l'autonomie financière, qui sont tous des critères de développement personnel pour de nombreuses personnes sourdaveugles.

## 9 Domaine Sept : Revenu et Pauvreté

### Recommandations

- Un dispositif d'information pour personnes sourdaveugles sur leurs droits financiers devrait être élaboré ; il doit être proactif et informer les sourdaveugles de leurs droits dans un format accessible
- Nous devons développer de nouveaux procédés d'application et d'évaluation qui n'obligent pas les personnes sourdaveugles à remplir des formulaires ou passer des appels téléphoniques
- Les sourdaveugles ne devraient pas être financièrement désavantagés parce qu'ils ont besoin d'un soutien de communication essentiel. L'accès à un budget, distinct de leur prestation d'invalidité personnelle, pour le soutien AP/de communication, pourrait améliorer cette situation et entraîner plus d'égalité dans le secteur du handicap
- Une meilleure connaissance de la surdicécité parmi les évaluateurs sociaux permettrait d'améliorer le processus de demande et d'évaluation d'aide financière et de soutien pour les personnes sourdaveugles
- L'absence d'indemnités financières à vie d'invalidité pourrait nuire à des personnes sourdaveugles dont l'état ne devrait pas s'améliorer ; le processus actuel de demande est inaccessible ou très difficile d'accès pour les personnes sourdaveugles qui doivent constamment refaire des demandes
- On doit rechercher un accord entre les États européens pour établir un budget sur la technologie, afin de s'assurer que les sourdaveugles n'aient pas à compter sur la bonne volonté ou l'existence de projets à petite échelle pour accéder à une technologie bon marché et bénéfique

Ce domaine couvre les questions relatives à la situation financière des personnes sourdaveugles, y compris le revenu minimum et l'accès à une assistance financière personnelle.

Les recherches indiquent que les personnes handicapées et leurs familles engagent souvent des frais supplémentaires pour atteindre un niveau de vie équivalent à celui des personnes non handicapées<sup>32</sup>. Les personnes handicapées sont également plus

---

<sup>32</sup> World Health Organisation et World Bank (2011) *World Report on Disability*, WHO. Consultable sur : [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)

susceptibles de faire face à un risque de pauvreté plus élevé par rapport à la population générale<sup>33</sup>. Cela a un impact significatif sur la qualité de vie des personnes handicapées et leur capacité à payer un équipement ou un service d'aide qui n'est pas fourni par l'État. Alors que les droits à des prestations existent pour les personnes handicapées dans toute l'Europe, la manière dont ils sont administrés a un impact sur l'égalité générale des personnes sourdaveugles. Il existe différents « modèles » de protection sociale en vigueur dans toute l'Europe, et la façon dont les États fournissent cette aide financière aux personnes handicapées diffère d'un pays à l'autre. D'une manière générale, ils utilisent des approches différentes pour la répartition des paiements et des dépenses de l'aide sociale par habitant. Les pays scandinaves ont tendance à dépenser plus sur les assurances sociales par rapport aux pays méditerranéens qui ont plus tardivement développé leurs systèmes de protection sociale. Les États imposent également différentes restrictions sur l'inclusion : cela signifie que l'aide financière est plus facilement disponible dans certains pays que dans d'autres, que le handicap soit le même ou pas. Certains États disposent d'un système de « pensions d'invalidité », dont le financement est conditionné par un certain nombre de critères comme la durée minimale de cotisation d'assurance, l'âge et le degré de handicap. Les personnes qui ne répondent pas à ces critères sont assistées par le biais d'allocations ou régimes de revenu minimum.

**Tableau 26 : Quels types d'aides financières sont allouées aux personnes sourdaveugles ?**

Pays	Revenu minimum garanti	Assistance financière à vie	Assistance financière pour équipement essentiel	Assistance personnelle professionnelle spécifique (AP)
CH, DE, DK, FI, FR, IT, NL, PT, RU	✓	✓	✓	✓
EE, EL, PL, RO, SK	✓	✓	✓	×
BG, IE, SI	✓	✓	×	×
HU	✓	×	✓	×
AT, HR, SI, TR	✓	×	×	×
CT, ES	×	✓	×	×
CZ	×	×	×	×

*Données non fournies par : LT et MT*

<sup>33</sup> Shima, I. et Rodrigues, R. (2009) *The implementation of EU social inclusion and social protection strategies in European countries with reference to equality for disabled people. Report prepared for the Academic Network of European Disability Experts*. Human European Consultancy and the University of Leeds

Les États semblent fournir une assistance financière sous toutes les formes décrites ci-dessus, et la majorité propose au moins deux formes d'aide financière. La plupart du temps, le droit à l'ensemble de ces types d'aide financière dépend de l'éligibilité de la personne.

### 9.1 Revenu minimum

En termes de revenu minimum, les États comme NL, FR, PT, IE, TR et le RU (et probablement d'autres) ont une loi qui s'applique à tous les citoyens, quel que soit le handicap. En PL et en RO, un revenu minimum est garanti si l'on remplit les critères d'éligibilité, le niveau de revenu minimum étant basé sur les degrés de handicap. En RO, il existe quatre catégories de handicap : « léger », « moyen », « accentué » et « sévère ». Ces degrés dictent le montant de l'aide financière reçue. Les sourdaveugles sont généralement considérés comme appartenant à la catégorie « accentuée » ou « sévère ».

### 9.2 Allocations financières à vie

Des allocations financières à vie sont disponibles dans la plupart des pays, mais les critères et processus d'éligibilité ne sont pas les mêmes dans toute l'Europe. Dans certains pays comme en EE et IT, elles sont payées sous forme de pension (bien que ce soit sur le point d'être réformé en EE, d'ici deux ans). En IT, le gouvernement décide chaque année du montant de la pension (ce qui signifie que les revenus ne sont pas garantis d'une année sur l'autre), et le montant de la subvention dépend du revenu personnel de la personne sourdaveugle. Une allocation universelle distincte est disponible pour les personnes sourdes ou aveugles qui ont besoin d'aide, mais il est difficile de savoir si elle couvre aussi les personnes sourdaveugles. En IE, jusqu'à l'âge de 66 ans, les sourdaveugles bénéficient d'une allocation de soins à domicile qui se termine à l'âge de la retraite, et est disponible par le biais d'une pension de l'État. Cependant, il n'est pas clair si oui ou non cette allocation est du même montant.

En RO, l'aide à vie est basée sur la gravité du handicap. Si la surdité n'est pas considérée comme « grave », les candidats devront être évalués chaque année. Seules quelques personnes handicapées semblent recevoir des allocations à vie en SL. Au RU et en S1, les systèmes de prestations sont en train de changer : les personnes handicapées devront présenter une nouvelle demande d'allocation d'invalidité tous les 10 ans. Si les coûts engendrés par ces réévaluations s'avèrent trop importants, il se pourrait alors que le plan de suppression des allocations à vie soit modifié.

### 9.3 Assistance financière pour l'équipement essentiel

Le soutien financier pour les équipements essentiels, tels que les équipements de base et les aides, est disponible dans la plupart des pays, mais cela ne signifie pas que, dans la pratique, les sourdaveugles n'aient pas à payer eux-mêmes pour la plupart des dispositifs.

En EE, l'État peut compenser jusqu'à 90% du coût mais, dans la pratique, il est sous-entendu que la plupart des personnes handicapées se voient obligées de payer la plus grosse partie du prix. Encore une fois, des projets pilotes peuvent fournir un soutien en ce sens, et, en PL, les personnes sourdaveugles sont tributaires de la présence de ces projets pour les aider à payer ces équipements. Il semble peu probable que ce soutien soit systématique et généralisé : il existe des règles spéciales sur le moment où l'on peut recevoir des équipements et un soutien particuliers, et sur le montant pris en

charge par l'État. Il existe des règles juridiques sur la fourniture d'équipements financés par l'État en RO, mais il est précisé que cette loi est rarement mise en pratique en raison de la faiblesse des budgets de l'aide sociale et le manque de financement du système de soins de santé. Au RU et en S1, des systèmes existent souvent par le biais de commissions locales et peuvent être fournis par les services sociaux en fonction des résultats de l'évaluation d'une personne et de la disponibilité des ressources.

#### 9.4 Assistance financière pour une Assistance Personnelle (AP) professionnelle spécifique

Ce type d'aide financière est disponible pour les personnes sourdaveugles dans 8 pays. Toutefois, cette aide peut être difficile d'accès aux personnes sourdaveugles. En PL et IT, le financement des services d'assistance personnelle n'existe que si les organisations pour sourdaveugles peuvent obtenir un financement externe. Il est disponible dans d'autres pays bien qu'il soit nécessaire d'en faire la demande, et repose donc sur la capacité des personnes sourdaveugles à naviguer dans les différents processus de demandes, sans avoir ce soutien avec eux en premier lieu. Au RU, les sourdaveugles ont droit à une évaluation du Conseil des Sourdaveugles (*Deafblind Guidance*) qui peut recommander qu'une AP soit fournie. Cependant, ce qui est obtenu dépend de l'endroit où les personnes vivent et de ce qui est disponible.

La variation entre les pays rend l'évaluation et la comparaison des approches relatives aux revenus et à la pauvreté difficiles, et les systèmes de protection sociale ont évolué d'une manière qui reflète le discours dominant sur le handicap quand il s'agit de déterminer quelle est l'assistance jugée la plus appropriée. Il faut faire plus de recherches et enquêter sur les retombées et attentes financières des personnes sourdaveugles en Europe, et sur leur impact sur les possibilités de la vie.

## Conclusions

#### 9.5 Les sourdaveugles peuvent consacrer une grande partie de leur revenu pour leur besoin en assistance

Dans la plupart des pays, le salaire minimum et les prestations de sécurité sociale s'appliquent à tous indépendamment de l'invalidité, et la plupart des États fournissent une aide financière spécifique pour les personnes handicapées. Toutefois, cette universalité peut devenir un inconvénient pour certaines personnes sourdaveugles qui nécessitent une assistance plus importante pour la communication ou l'aide personnelle, en plus des autres types de soutien ou services essentiels dont elles pourraient avoir besoin. D'autre part, cela pourrait signifier que les sourdaveugles n'ont d'autre choix que de prendre le service qu'ils peuvent se permettre de payer plutôt que celui/ceux dont ils ont le plus besoin. Cela a clairement un impact sur l'accès des personnes sourdaveugles aux biens et services décrits dans le domaine quatre, s'ils sont tenus de payer pour ces derniers, en plus de leurs droits aux prestations. Payer pour l'assistance, y compris des services de technologie et services de jour, peut être hors de portée de beaucoup de personnes sourdaveugles et de leurs familles qui reçoivent une aide financière limitée de l'État.

#### 9.6 Les personnes sourdaveugles peuvent être oubliées dans le paiement à cause d'une bureaucratie inflexible

La plupart des aides financières sont précédées d'un processus de demande et d'évaluation qui est principalement mené par écrit, par téléphone ou en personne. Ce type de processus peut être onéreux pour les sourdaveugles, et un manque de soutien à la communication pour les mener à bien pourrait retarder l'accès de certaines personnes sourdaveugles au soutien financier, ou les en priver. En IE, le processus de demande d'appui par AP est compliqué. Une personne sourdaveugle pourrait être tenue de demander ce financement par un système gouvernemental, et une fois le financement alloué, elle devra entamer des négociations avec les fournisseurs de services afin de recevoir le service AP approprié. Ce système semble impliquer un certain nombre d'obstacles qu'une personne sourdaveugle peut être incapable de surmonter sans, dès le départ, l'aide d'une AP.

Apporter des modifications aux systèmes de protection sociale comme une réponse aux mesures d'austérité mises en place à travers une grande partie de l'Europe pourrait prochainement affecter les personnes sourdaveugles. Certes, au RU et en S1, la suppression des allocations à vie pourrait avoir un impact sur les expériences des personnes sourdaveugles, surtout si cela les oblige à être réévaluées par intermittence, indépendamment de toute amélioration de leur état. De tels systèmes doivent être plus compréhensifs et éviter les obstacles auxquels sont confrontées les personnes sourdaveugles pour y accéder, et les processus doivent être plus flexibles afin d'assurer aux personnes sourdaveugles un accès au soutien financier.

#### 9.7 Il n'y a pas assez de dispositifs spécifiques pour les personnes sourdaveugles

Même s'il existe des fonds pour les services d'AP, cela n'est pas suffisant s'il n'y a pas assez d'AP qualifiés. Cela semble être le cas dans des pays comme la RO et la PL où ces services ne sont pas spécifiques aux sourdaveugles. Il est difficile de voir comment les personnes sourdaveugles pourraient tirer le meilleur parti de ce type de service si le soutien n'est pas en mesure d'utiliser des techniques de communication spécialisées alors que c'est ce dont la personne sourdaveugle a le plus besoin.

## 10 Conclusions

Beaucoup de questions ont été soulevées au cours de ce projet, et « comment pouvons-nous collecter des informations sur la surdicécité en Europe d'une manière significative ? » n'a pas été la moindre. Ce projet s'est voulu à large portée de manière à tenter de réunir un aperçu des droits et opportunités des sourdaveugles en Europe. Il n'est qu'un point de départ et prépare le terrain pour de futures études plus approfondies. Le premier point que soulève ce rapport est la variation considérable entre les cultures, les infrastructures et les approches du handicap dans toute l'Europe. Cela a rendu la comparaison et la synthèse difficiles, mais il démontre également qu'il existe de réelles possibilités d'apprentissage dans tous les domaines, par rapport à la façon dont nous soutenons et travaillons avec les sourdaveugles. Il est également clair que les organisations pour sourdaveugles ont valorisé cette opportunité de collaborer pour fournir un contexte aux services qu'ils offrent dans leurs propres pays. Au total, 27 questionnaires ont été retournés et complétés en anglais, avec les informations les plus précises que les organisations sont en mesure de fournir. Cela n'aura pas été une tâche facile et, inévitablement, il y a des lacunes : parfois en raison de différences de langue et de vocabulaire, parfois parce que le questionnaire, en tant qu'outil quantitatif de collecte de données, nécessite principalement des réponses fermées, « oui »/« non », plutôt que des explications qualitatives nuancées.

Ce qui est évident à partir de ce projet, c'est que nous ne recueillons pas de données suffisantes sur la surdicécité. Quelques pays recueillent systématiquement ces données mais les documents organisationnels sous-estiment grandement l'étendue de la surdicécité. Un moyen efficace de collecte de données sur la surdicécité serait d'inclure des questions dans les recensements nationaux qui reprendraient celles qui combinent perte de la vue et d'audition. La reconnaissance juridique officielle de la surdicécité, en tant que handicap unique, pourrait également accroître l'identification et l'enregistrement de la surdicécité. Outre des données numériques, nous avons aussi besoin de données qualitatives sur les besoins, expériences et opportunités des personnes sourdaveugles. Nous devons le faire à travers les dossiers de santé et des services sociaux, et les données des organisations pour sourdaveugles. L'information et la connaissance sont des instigateurs de puissants changements : sans ces types de données, la question de la surdicécité restera cachée.

Il est également clair qu'il n'y a pas assez de services spécifiques pour les sourdaveugles dans la plupart des pays. La surdicécité n'est pas identique à la surdité ou à la cécité, souvent les personnes sourdaveugles doivent rejoindre/demander des services par l'intermédiaire d'organisations qui ne répondent pas à leurs besoins. Cette réalité n'est pas adaptée aux personnes sourdaveugles qui veulent un soutien spécialisé pour communiquer ou être mobile. Ceci accroît le travail des autres organisations. Les prestations de services pour la surdicécité sont encore une entité émergente, en particulier dans les pays où les organisations pour les sourdaveugles sont encore relativement nouvelles, mais cela doit être considéré comme une opportunité, pas un inconvénient. La création d'un Centre européen de ressources pour la Surdicécité créerait plus d'occasions de partager ces connaissances. Sans ressources suffisantes, il est peu probable que de nouveaux services soient développés pour répondre aux besoins de la surdicécité. Il est impératif de ne plus mettre autant de pression sur les familles des personnes sourdaveugles qui offrent déjà la

communication, l'interprétation et le soutien technique en plus des autres engagements familiaux et professionnels. Ce n'est pas un modèle durable et les personnes âgées sourdaveugles qui n'ont pas de famille pour s'occuper d'eux seront complètement délaissées. On doit financer plus de services de réhabilitation et de services de jour pour personnes sourdaveugles âgées. Cette action pourra conduire à des économies de coûts à long terme, puisque plus de personnes pourront être soutenues pour être plus indépendantes et socialement actives, et se faire soigner aux meilleurs moments.

Les systèmes sociaux et les systèmes de santé semblent être inflexibles et inaccessibles à de nombreuses personnes sourdaveugles. Non seulement ils doivent faire face à des problèmes de communication, d'accès à l'information et de mobilité, mais ils doivent aussi, avec peu de soutien, appréhender des systèmes complexes d'application et d'évaluation. La plupart des services (tels que les médecins, les hôpitaux, le travail social) s'appuient sur des compétences de tous les jours : parler, lire, écouter, marcher. Ces activités sont considérées comme acquises par la plupart d'entre nous, mais pas pour ceux dont la vue et l'ouïe sont déficientes. Dans la plupart des pays d'Europe, l'assistance à la communication et l'assistance personnelle semblent être inégalement réparties et insuffisantes pour les personnes sourdaveugles, alors qu'elles sont un besoin essentiel. Une aide à la communication devrait être un droit fondamental pour les personnes sourdaveugles. L'indisponibilité de ces services prive les personnes sourdaveugles de leurs droits aux soins de santé, aux services sociaux, à la vie de famille et aux loisirs.

Alors que l'ONU-CDPH a légiféré pour une meilleure inclusion et l'égalité pour les personnes handicapées dans la vie sociale, il est clair que les droits juridiques et les droits pratiques ne sont pas équivalents pour toutes les personnes sourdaveugles. En réalité, cela signifie que même si le droit existe en ce qui concerne l'assistance, dans la pratique un manque de ressources les prive de ce droit, et lorsque les ressources existent de manière générale, ceux-ci peuvent ne pas être accessibles pour une personne sourdaveugle. Même d'un point de vue environnemental, l'accessibilité est souvent comprise en tant qu'accessibilité physique mais pas sensorielle : cela signifie que les personnes sourdaveugles sont loin de pouvoir bénéficier dans une large mesure d'une accessibilité accrue. Dans la pratique, la ratification de l'ONU-CDPH semble avoir fait peu de différence en ce qui concerne la réalisation des droits des personnes handicapées dans certains pays, et encore moins pour ceux qui sont sourdaveugles. Les influences économiques plus larges et le développement de modèles de soins publics, privés et associatifs auront un impact significatif sur la façon d'obtenir de meilleurs résultats pour les personnes sourdaveugles. Cependant, il faut déjà admettre la croissance attendue de la demande pour des services spécialisés.

Ce projet a mis en évidence un certain nombre de questions et de points communs essentiels relatifs à la prestation de services et dispositifs pour sourdaveugles. Les domaines abordés dans le projet s'attachent bien à la vie quotidienne et exposent avec succès les lacunes et les points positifs. Certains pays ont fait d'importants progrès et fournissent des services de grande qualité aux sourdaveugles, tandis que d'autres n'en sont encore qu'au début. Toutefois, ce rapport est un point de départ : les domaines doivent être affinés et spécifiés. Une enquête plus approfondie est nécessaire pour déterminer plus précisément les possibilités offertes dans chaque domaine et l'impact de celles-ci sur la vie des personnes sourdaveugles. Beaucoup plus de gens vont affronter la surdicécité dans l'avenir, et il est donc temps de « Make A Noise » (Faire

Du Bruit) sur ce sujet. Ce rapport appelle à l'élaboration d'un cadre commun dans lequel nous évaluons systématiquement, dans chaque pays, les dispositifs pour sourdaveugles. C'est la base sur laquelle nous pouvons faire appel aux législateurs européens et nationaux pour le changement.

Les organisations pour sourdaveugles ont fait preuve de dévouement pour améliorer les possibilités des personnes sourdaveugles : c'est le meilleur indicateur prouvant que le changement positif est possible, tant qu'il y a un meilleur soutien de la part des administrations gouvernementales pour le mettre en place.

## 11 Recommandations

Chaque conclusion et chaque recommandation de ce rapport est basée sur les réponses fournies dans le questionnaire et sur l'implication des personnes dans l'envie d'obtenir une plus grande égalité et de meilleures opportunités pour les personnes sourdaveugles en Europe. Une vision globale des recommandations les plus importantes est présentée ci-dessous.

### Au niveau européen :

- Un *Cadre Commun* doit être établi pour collecter régulièrement des données standardisées sur les droits des sourdaveugles, leurs opportunités et les services proposés dans chaque pays, afin d'évaluer et de comparer les différences et les développements
- Développement d'un Centre Européen de Ressources sur la Surdicécité – centre d'excellence que les organisations pour sourdaveugles pourront utiliser comme ressource dans le développement des capacités, des bonnes pratiques et pour l'échange d'information
- *Publication des données* relatives à la surdicécité, par exemple, via Eurostat
- *Un Budget européen commun pour l'assistance technique* doit être établi pour assurer un coût abordable des technologies essentielles aux personnes sourdaveugles en Europe

### Au niveau gouvernemental :

- *La reconnaissance officielle* de la surdicécité en tant que handicap unique est impérative. C'est essentiel pour que les besoins et expériences des personnes sourdaveugles soient reconnus et pris en considération dans les lois sur le handicap et les changements politiques
- *Des questions de recensement standardisées* doivent être établies dans chaque pays pour collecter des données sur le nombre de personnes atteintes de déficiences auditive et visuelle, afin de comprendre et appréhender l'ampleur de la surdicécité
- *Les personnes sourdaveugles devraient recevoir un budget spécifique pour une aide à la communication* ; c'est un service essentiel, tout comme une formation plus poussée dans les méthodes de communication pour les personnes sourdaveugles, leurs familles, les enseignants et les travailleurs sociaux
- Les professionnels de santé doivent se concentrer sur l'identification précoce et le recensement de la surdicécité ; cela permettrait d'améliorer les conditions de vie des personnes sourdaveugles (par exemple aux niveaux de l'éducation et de l'emploi) et de fournir de meilleures données sur les taux de prévalence
- Reconnaître que la surdicécité est plus fréquente chez les personnes âgées, mettre l'accent sur la détection précoce et sur le soutien pourrait prévenir les problèmes de santé plus graves de cette population
- *Formalisation des dispositifs de consultation* entre les organisations pour sourdaveugles et les législateurs gouvernementaux

#### Au niveau des organisations pour sourdaveugles :

- Les organisations pour sourdaveugles doivent définir un *vocabulaire commun* pour les concepts importants liés à la surdicécité. Des définitions communes rendraient notre message plus puissant, éviteraient toute confusion dans de futures recherches et augmenteraient l'efficacité de la collection des données selon le *Cadre Commun*
- Les organisations pour sourdaveugles doivent améliorer le recensement des informations collectées sur les personnes sourdaveugles que nous aidons : le sexe, l'âge, les caractéristiques. Cela permettra de concentrer les ressources, d'avoir une meilleure compréhension de la vie de ceux que nous aidons et de renforcer notre message commun