



# A risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CDPH et des ODD: Inégalité et Personnes ayant une surdicécité

Rapport initial mondial sur la situation et les droits des personnes ayant une surdicécité

## Résumé

Septembre 2018

### Introduction

Faisant écho aux changements déclenchés par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), l'adoption du **Programme de développement durable à l'horizon 2030 et ses Objectifs de Développement Durables (ODD)** a mis l'accent sur l'importance du **développement inclusif et de ne laisser personne de côté**. Au niveau mondial, on assiste à un élan croissant pour générer un développement basé sur l'inclusion, ce qui constitue un changement radical par rapport à l'invisibilité et l'exclusion des personnes handicapées dans les Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD). Cependant, il reste essentiel de reconnaître que **les personnes handicapées ne constituent pas un groupe homogène et que certains groupes, comme les personnes ayant une surdicécité, restent encore marginalisés et invisibles à bien des égards**.

**Les personnes ayant une surdicécité représentent entre 0,2% et 2% de la population mondiale et elles sont plus susceptibles de vivre dans la pauvreté, d'être au chômage et d'avoir un accès plus restreint à l'éducation que les autres personnes handicapées**. En effet, ces personnes sont confrontées à plusieurs obstacles, tels que le manque d'accès aux services de soutien et aux informations accessibles ; cela limite considérablement leurs opportunités de se faire entendre.

Au niveau mondial, un cercle vicieux existe selon lequel le manque de sensibilisation sur la spécificité de la situation des personnes ayant une surdicécité contribue à leur non-reconnaissance en tant que groupe distinct de personnes handicapées. Cela aboutit à l'invisibilité de ces personnes aux yeux des décideurs politiques qui les excluent par inadvertance des services, programmes, lois et collection de données.

Les personnes ayant une surdicécité se heurtent à des obstacles supplémentaires et requièrent un appui spécifique, notamment, et entre autres, les services d'un guide-interprète et des services de réadaptation. Etant donné que ces services en question sont seulement disponibles dans un nombre limité de pays, les personnes ayant une surdicécité ont bien peu bénéficié des efforts de

développement jusqu'à présent, y compris ceux qui sont déployés dans le but de mettre en œuvre la CDPH.

C'est pourquoi, ce rapport initial a été conçu comme un outil de sensibilisation fondé sur des données probantes, dans le but de contribuer au suivi mondial de la mise en œuvre de la CDPH et des Objectifs de Développement Durable (ODD). Ce rapport viendra ainsi alimenter le rapport de référence de 2020 sur l'application des ODD et sera complété par des rapports de suivi en 2020, 2026 et 2030.

En dépit du nombre impressionnant des réalisations, et du travail acharné de plaidoyer mené par les Organisations de Personnes handicapées (OPH) et leurs alliés, le rapport aboutit à la conclusion selon laquelle les problèmes auxquels les personnes ayant une surdité font face ont dans une large mesure été ignorés. Par conséquent, les personnes ayant une surdité se trouvent "laissées de côté".

Combinant la plus large analyse de données sur les personnes ayant une surdité jamais réalisée (désagrégation de 22 enquêtes de population provenant de pays à faible revenu, à revenu intermédiaire et à revenu élevé), une revue de la littérature académique, deux enquêtes réalisées parmi les membres et partenaires de WFDB et de l'organisation Sense International, et des consultations menées auprès de plus de 75 femmes et hommes sourdaveugles du monde entier ayant pris part à la Conférence Mondiale Helen Keller en Juin 2018, ce rapport initial mondial cherche à examiner si les gouvernements à travers le monde répondent aux besoins des personnes ayant une surdité, tels que reconnus par la CDPH.

### La diversité des personnes ayant une surdité

La surdité est souvent sous-estimée et mal comprise ; ce qui contribue de façon significative à la création des nombreuses barrières que rencontrent les personnes ayant une surdité. Si des personnes ayant une surdité sont totalement sourdes et totalement aveugles, d'autres peuvent s'appuyer sur une vision et/ou une audition limitée.

En se basant sur la définition nordique [3], la Fédération mondiale des sourdaveugles définit la surdité comme étant **un handicap distinct découlant d'une double déficience sensorielle dont la sévérité rend difficile la possibilité de compensation mutuelle des pertes sensorielles. En interaction avec les barrières environnementales, cette déficience affecte la vie sociale, la communication, l'accès à l'information, l'orientation et la mobilité. La réalisation de l'intégration et de la participation nécessite donc l'adoption de mesures d'accessibilité et l'accès aux services de soutien spécifiques, tels que, entre autres, des guides-interprètes.**

Il est à noter que le moment d'acquisition des déficiences visuelles et auditives influence fortement les conséquences de la surdité sur la personne concernée, notamment pour ce qui a trait au développement de la communication et l'acquisition du langage. C'est pourquoi, il est important d'établir une différenciation entre :

- **La surdité prélinguale** : qui décrit une déficience visuelle et auditive acquise à la naissance ou dans les premiers mois de la vie avant le développement du langage. Ce cas de surdité peut être dû aux infections durant la grossesse, à la naissance prématurée, à un traumatisme survenu

à la naissance ou à des maladies génétiques (par exemple le syndrome de Down, le syndrome d'Usher et le syndrome CHARGE).

- **La surdicécité postlinguale** : qui décrit une perte visuelle et auditive acquise suite au développement du langage (langage parlé ou langue des signes). Ce cas de surdicécité peut survenir des suites d'une maladie, d'un accident ou peut résulter des maladies liées à l'avancée en âge associées à la perte de la vue et de l'audition (par exemple cataracte, glaucome et dégénérescence maculaire pour la perte de vue et presbyacousie pour la perte d'audition) [4, 5]. Mais, en contrepartie, le syndrome d'Usher est une maladie génétique héréditaire qui se manifeste généralement (par une perte de la vue et/ou de l'audition) plus tard dans l'enfance ou au cours de l'adolescence, suite au développement du langage [6].

La surdicécité est davantage prévalente chez les personnes d'âge plus avancé. Mais il n'en demeure pas moins que la surdicécité touchant les enfants et les jeunes adultes présente des implications plus importantes puisqu'ayant un impact sur l'apprentissage et l'accès à l'emploi.

### **Une diversité de barrières et une diversité d'exigences en terme de soutien**

*« Pour moi personnellement, dans certaines situations optimales, lorsque la lumière est parfaite et le niveau de bruit est faible, je peux assez bien gérer la situation. Mais quand, par exemple, je me rends au centre de notre ville et que le soleil brille si fort que je n'arrive à rien voir, et que c'est souvent très bruyant tout autour de moi, je ne peux alors pas entendre ce que l'on me dit et il devient très difficile pour moi alors de gérer la situation. Mais je ne suis pas sourdaveugle parce que lorsque je me retrouve dans d'autres situations je peux mieux voir et mieux entendre. C'est pourquoi, il est beaucoup plus facile pour moi de m'identifier par le terme "personne atteinte de surdicécité." C. Nilsson, Sweden*

**Chaque personne ayant une surdicécité connecte, communique et perçoit le monde de manières différentes.** Chaque individu ayant une surdicécité peut également être confronté à **des restrictions à sa participation qui dépendent, entre autres, du niveau de soutien auquel cette même personne a accès, des barrières environnementales faisant obstacle à sa participation, de la sévérité de sa déficience visuelle et auditive, et de l'âge de son acquisition de cette déficience.** Il est à noter que les personnes ayant une surdicécité constituent un groupe diversifié vivant leur situation de handicap de manière différente, et présentant des besoins différents en matière de soutien et d'intégration.

**C'est pourquoi, il est essentiel que les personnes ayant une surdicécité aient accès aux services qui répondent à leurs besoins individuels et non pas à une combinaison de services conçus pour les personnes aveugles ou les personnes sourdes.**

Alors que toutes personnes ayant une surdicécité peuvent avoir besoin de soutien pour faciliter leur accès à l'information, communiquer, interagir et se déplacer librement sur la base de l'égalité avec les autres, le type et niveau de soutien requis varient selon les circonstances et d'un individu à l'autre.

**Certaines personnes ayant une surdicécité peuvent rencontrer d'autres difficultés fonctionnelles et par conséquent avoir des besoins supplémentaires en matière de soutien.**

Les personnes ayant une surdicécité ont le plus souvent besoin de soutien aux fins de la :

- **Communication**

Il existe une panoplie de techniques et méthodes de soutien en matière de communication sans qu'il n'existe pour autant un moyen standard pour assurer une communication. Les approches adoptées en matière de communication sont susceptibles de varier selon que la personne ait une surdicécité

prélinguale ou une surdicécité postlinguale, selon la première des deux déficiences qui s'est développée, et le niveau des restes visuels ou auditifs [7]. Par exemple, les personnes présentant une déficience auditive profonde qui ont développé ultérieurement un déficit visuel, peuvent être encore capables de communiquer en ayant recours à la langue des signes tout en y apportant quelques adaptations. De même, les personnes ayant une déficience visuelle profonde ayant développé une déficience auditive pourraient avoir actuellement besoin d'une interprétation claire du discours et ce, bien qu'ayant peut-être bénéficié d'un enseignement en braille. Quant aux personnes ayant une surdicécité prélinguale, elles ont recours à des approches différentes pour assurer l'acquisition du langage.

Il existe à cet égard un large éventail de méthodes de communication[8], y compris:

- Interprétation tactile (par exemple la langue des signes tactile avec une personne ayant une surdicécité) ou l'épellation digitale de l'alphabet manuel.
- Interprétation visuelle proche (à savoir, la langue des signes visuelle à proximité de la personne ayant une surdicécité) ou interprétation du cadre visuel (à savoir, la langue des signes visuelle pour plus d'une personne ayant une surdicécité).
- Interprétation claire du discours (avec ou sans appareils auditifs) ou interprétation de la voix en texte (avec certaines adaptations et avec ou sans équipements techniques, tels que ordinateurs, grands écrans et afficheurs braille).

Selon la personne ou la situation, toute méthode et/ou combinaison de méthodes peut s'avérer nécessaire. De plus, les stratégies de communication peuvent changer avec le temps, notamment si les personnes font l'expérience de changements ou évolutions au niveau de la gravité de leurs déficiences auditives et/ou visuelles [9].

Les personnes ayant une surdicécité peuvent aussi avoir recours à des technologies d'assistance en vue d'apporter un support à la communication. Les exemples d'aides techniques englobent les afficheurs braille et machines à écrire en braille, appareils auditifs et loupes, et lunettes et/ou agrandissement d'écran. Cependant, il est important de garder à l'esprit que de tels produits d'aide ne peuvent pas répondre aux besoins individuels de tout un chacun et dans tout type de circonstances, et qu'un soutien peut être requis dans d'autres domaines, tout comme le soutien fourni par un guide-interprète.

- **Mobilité**

La capacité à se déplacer entièrement et librement est essentielle pour garantir une pleine et effective intégration et une participation égale. Pour certaines personnes ayant une surdicécité, le recours à des services de guide qualifié pour un appui à la mobilité et l'orientation peut s'avérer nécessaire. Le guidage est aussi considéré comme une partie intégrante des services d'un guide-interprète, puisqu'il n'est pas possible de guider et décrire pour une personne ayant une surdicécité sans avoir la possibilité de communiquer. **Description**

Dans le but de comprendre pleinement et de créer des liens avec l'environnement, certaines personnes ayant une surdicécité optent pour l'utilisation de la description. Cette dernière n'englobe pas seulement l'environnement physique, tel que les murs et les fenêtres, mais aussi les faits et circonstances, les gens et les objets physiques, y compris les livres, les affiches, et les brochures digitales et imprimées.

La Fédération mondiale des sourdaveugles (World Federation of the Deafblind - WFDB) considère la description comme faisant partie intégrante des services du guide-interprète. Elle doit être ainsi fournie en même temps que les services visant à guider la personne ayant une surdicécité et à assurer pour elle l'interprétation des discours, selon les différentes situations [8].

### **L'importance cruciale du guide-interprète**

Alors que certaines personnes ayant une surdicécité peuvent avoir recours à des aides à la communication tout comme à des aides de base à la mobilité au sein d'un environnement familial, dans d'autres situations la plupart d'entre elles ont besoin du soutien fourni par un guide-interprète, selon les circonstances.

Les services d'un guide-interprète répondent véritablement aux doubles besoins des personnes ayant une surdicécité en termes de communication et de mobilité. En effet, ces services apportent un appui conformément avec l'article 19 de la CDPH, permettant ainsi aux personnes ayant une surdicécité de vivre de manière autonome et d'être incluses dans la société. Le service fourni par un guide-interprète professionnel peut constituer un facteur clé pour assurer l'accès à d'autres services et droits fondamentaux, tels que l'éducation, l'emploi, les soins de santé, activités récréatives.

### **Aperçu des obligations internationales en vertu de la CDPH**

La CDPH s'applique à toutes les personnes en situation de handicap sans aucune distinction et il en est de même aussi pour toutes les normes relatives aux droits de l'homme qui s'appliquent à toutes les personnes handicapées. La diversité des personnes handicapées (et leurs besoins différents en matière d'inclusion) est aussi reconnue dans cet instrument et en est un principe fondamental. **De plus, la CDPH reconnaît la nécessité de promouvoir et protéger les droits de l'homme de toutes les personnes handicapées, y compris de celles qui nécessitent un accompagnement plus poussé, ce qui est susceptible de s'appliquer aux personnes ayant une surdicécité.** En effet, les personnes handicapées ne doivent pas faire l'objet d'exclusion et de discrimination d'aucune sorte en raison de la nature de leur handicap.

Il est à noter que la surdicécité est plus spécifiquement mentionnée dans la CDPH sous l'article 24 (Education) et a été reconnue par le Comité des droits des personnes handicapées dans plusieurs commentaires générales et observations finales. Suite à cette reconnaissance dans le droit international, tout comme à la reconnaissance de la surdicécité en tant que handicap distinct dans les législations de bon nombre de pays, il incombe désormais aux Etats de reconnaître les besoins des personnes ayant une surdicécité et d'y répondre dans leurs législations, politiques, programmes et budgets.

Par ailleurs, la CDPH reconnaît l'existence d'une grande variété de méthodes de communication qui peuvent être utilisées par les personnes ayant une surdicécité, telles que la communication tactile et le braille, les langues, y compris les langues des signes et les langues non parlées.

Le Commentaire Générale No.2 de l'Article 9 : Accessibilité du Comité des droits des personnes handicapées (CRPD/C/GC/2) fournit davantage de clarifications sur **les obligations auxquelles les Etats sont tenus afin de permettre aux personnes ayant une surdicécité d'avoir accès à l'information, à la communication, et à d'autres services dans le but de vivre de façon indépendante** et de participer effectivement à la société. C'est pourquoi les Etats doivent absolument répondre à ces questions essentielles telles que le manque de formation adéquate en communication parmi les prestataires

de service. De plus, les Etats doivent mettre à disposition des formes d'aides humaines ou animalière et des services de médiateurs, tels que guides-interprètes, afin d'éliminer les obstacles entravant l'accès à la communication, à l'information et à d'autres services. Les Etats doivent aussi garantir une qualité minimale des services liés à la communication, telles que l'interprétation et l'aide personnelle, et œuvrer systématiquement pour l'harmonisation des services fournis.

Il convient de préciser à cet égard que l'accessibilité ne se limite pas à la communication et à l'information. En effet, les personnes ayant une surdité sont confrontées à de nombreuses barrières entravant leur orientation et mobilité dans les espaces publics. C'est pourquoi, les Etats doivent assurer un accès à une signalisation en braille ou à des formes d'aides humaines ou animalière, et aux services de médiateurs, tels que guides-interprètes afin de faciliter l'accessibilité et la mobilité. De même, il est crucial que les Etats mettent en place des normes minimales pour ce qui a trait à l'accessibilité des services fournis par les organismes publics et privés. Cette mesure en question permettra d'améliorer l'accès général des personnes ayant une surdité aux différents secteurs, tels que l'emploi, l'éducation et la santé.

Les aménagements raisonnables sont aussi à même d'améliorer l'accessibilité des personnes ayant une surdité, notamment lorsque ces normes d'accessibilité ne sont pas mises en œuvre ou si les besoins de la personne concernée ne s'inscrivent pas dans le cadre couvert par ces normes. En ce qui concerne les personnes ayant une surdité, les aménagements raisonnables englobent souvent des aides à la communication, à l'orientation et à la mobilité, soit par l'utilisation des aides, des appareils et accessoires fonctionnels, et/ou soit par le recours à des formes d'aides humaines ou animalière, tels que guides- interprètes. Les aménagements raisonnables peuvent aussi inclure, à titre d'exemple et entre autres changements, l'adaptation des horaires ou procédures de travail.

### Principales conclusions du rapport

Les estimations antérieures indiquent qu'environ 0,2% de la population mondiale vit avec une surdité. L'analyse des données liées à la prévalence dans ce rapport permet de conclure que ces chiffres ignorent en fait un grand nombre de personnes ayant des formes moins graves de surdité, mais qui sont confrontées à des obstacles à leur participation et font l'objet de discrimination. Et en tant que tel, **le chiffre 2% est plus exact, puisqu'il reflète la diversité des personnes ayant une surdité**. L'analyse des données obtenues des pays situés dans différentes régions et ayant un niveau différent de revenu a mis en évidence les faits suivants :

- Alors que la surdité est plus fréquente chez les personnes d'âge plus avancé, cette dernière a un impact plus prononcé sur la vie des enfants et des jeunes adultes, par exemple s'agissant des obstacles à l'éducation, à l'emploi et à la participation sociale, et entraîne chez eux un risque plus élevé de pauvreté.
- Ces derniers sont dix fois moins susceptibles d'avoir accès à l'emploi que les personnes non handicapées, et 30% moins susceptibles d'être embauchés que les personnes ayant d'autres types de handicap.
- Les enfants ayant une surdité sont 17 fois moins susceptibles d'être scolarisés que leurs pairs non handicapés, et deux fois moins susceptibles d'être scolarisés comparés aux enfants présentant d'autres types de handicap.

- Les familles et les ménages qui comptent parmi leurs membres des personnes ayant une surdicécité sont plus susceptibles de figurer parmi les 40% se trouvant au bas de l'échelle socio-économique, et ce comparés aux ménages qui ne comptent pas de membres handicapés et les ménages comprenant des personnes présentant d'autres types de handicap.
- Les femmes ayant une surdicécité sont confrontées à des restrictions accrues de leur participation à un large éventail d'activités.

De plus:

- Entre 20% et 75% des personnes ayant une surdicécité présentent aussi d'autres déficiences.
- Il y a une forte prévalence de la dépression parmi les personnes ayant une surdicécité, mais en contrepartie un faible accès aux services de santé mentale leur est assuré.
- Les enfants ayant une surdicécité sont moins susceptibles de vivre avec leurs deux parents.
- Il est peu probable que les personnes ayant une surdicécité se marient.
- Les personnes ayant une surdicécité ont signalé une faible qualité de vie et des restrictions à leur participation à un large éventail d'activités.
- Les personnes ayant une surdicécité de plus de 50 ans sont deux fois plus susceptibles d'être socialement isolées comparées à celles n'ayant pas une double déficience visuelle et auditive.

**Les informations fournies par les membres de la Fédération mondiale des sourdaveugles, les équipes de l'organisation Sense International et leurs partenaires suggèrent que la réponse politique des gouvernements est inadéquate.**

- Il y a une absence globale de prise de conscience et de reconnaissance du fait que les personnes ayant une surdicécité constituent un groupe distinct. On assume souvent, et de manière erronée, que ces personnes ont dans le meilleur des cas besoin d'une combinaison des services existant qui sont dispensés soit aux personnes aveugles soit aux personnes sourdes. Cependant, cela ne prend pas en compte les barrières spécifiques auxquelles se heurte chaque personne ayant une surdicécité et les besoins de cette même personne en matière de communication.
- Alors que cette situation est exacerbée dans les pays à faible revenu, peu de pays ont développé des services de soutien efficaces financés par les fonds publics à destination des personnes ayant une surdicécité, notamment des services de guide-interprète. Le manque de soutien a un impact négatif sur la situation économique et sociale d'une personne et sur sa participation politique, et contribue à une forte incidence en matière d'isolement.
- Les politiques et services de l'emploi n'apportent pas un support adéquat aux personnes ayant une surdicécité.
- La mise à disposition de l'éducation est généralement inadéquate, avec une sur-dépendance envers l'éducation spécialisée et une attention minimale accordée aux besoins spécifiques des enfants ayant une surdicécité dans les processus et politiques adoptés en matière d'éducation inclusive.
- Alors que l'accès à la santé est meilleur pour les adultes ayant une surdicécité, exception faite des services de santé sexuelle et reproductive, on constate que les obstacles à la communication et les attitudes négatives du personnel des soins de santé affectent la qualité des soins dispensés aux personnes ayant une surdicécité. De plus, dans beaucoup de pays, le

personnel des soins de santé ne dispose pas des connaissances requises ou de la formation nécessaire sur les causes de la surdicécité ou sur leurs besoins spécifiques en matière de communication.

- Peu de pays ont développé des services adéquats de dépistage et d'intervention précoces pour les enfants ayant une surdicécité, ce qui impacte leur développement et leurs relations familiales.
- Une grande différence persiste entre les pays à revenu élevé et les pays à faible revenu pour ce qui a trait à l'accès à la protection sociale. Dans la plupart des pays, le soutien existant ne couvre pas les coûts supplémentaires associés au handicap (ce coût a été estimé comme étant le plus élevé parmi les personnes handicapées en Afrique du Sud).

Les études de cas figurant dans le rapport donnent un aperçu des pratiques innovatrices en matière de santé, d'emploi et d'expériences personnelles et montrent la voie à suivre pour garantir la participation pleine et effective des personnes ayant une surdicécité.

### Recommandations

Les données probantes de ce rapport viennent confirmer le fait que les personnes ayant une surdicécité sont laissées de côté s'agissant de l'inclusion du handicap et des efforts de développement. **En plus des demandes communes avancées par le mouvement des personnes handicapées concernant l'accessibilité, la non-discrimination, la participation et l'inclusion**, les membres de WFDB ont identifié les recommandations suivantes afin de garantir que les personnes ayant une surdicécité soient en mesure de contribuer aux efforts actuels et futurs visant à réaliser les ODDs et mettre en œuvre la CDPH, et d'en tirer profit.

#### Conditions préalables à l'inclusion

- Assurer une reconnaissance nationale et mondiale de la surdicécité en tant que handicap distinct dans les lois et en pratique.
- Développer, en consultation avec les personnes ayant une surdicécité et leurs organisations, les services requis de soutien et d'interprétation, notamment les services des guides-interprètes, et des financements publics adéquats pour assurer un soutien dans les domaines de l'éducation, de l'emploi et de la vie communautaire.
- Veiller à ce que les organisations des personnes ayant une surdicécité soient considérées comme un groupe distinct de personnes handicapées et soient associées, en tant que tel, à toutes les consultations menées auprès des personnes handicapées.
- Impliquer les personnes ayant une surdicécité et leurs organisations dans les programmes de sensibilisation et ceux liés à l'inclusion, en les considérant comme étant des modèles de référence et des mentors, et comme servant de soutien des pairs.
- Adopter, en consultation avec les personnes ayant une surdicécité et leurs organisations, une définition et évaluation cohérentes de la surdicécité, et assurer la collecte des données en ayant recours aux questions développée par le Groupe de Washington ou à d'autres méthodes, en vue d'évaluer et de garantir le suivi des personnes ayant une surdicécité.
- Mener des recherches supplémentaires sur les problèmes auxquels font face les personnes ayant une surdicécité, y compris les questions de l'accès aux soins de santé, la participation sociale et le bien-être, l'accès à un travail et une éducation de qualité, les causes et l'âge de



l'acquisition de la surdicécité. Effectuer aussi des évaluations de l'impact des interventions conçues pour améliorer l'inclusion.

### Protection sociale

- Les mécanismes d'évaluation du handicap et des processus de détermination de l'éligibilité devraient considérer les personnes ayant une surdicécité comme constituant un groupe distinct de personnes handicapées.
- Les régimes relatifs au handicap doivent prendre en considération les coûts supplémentaires conséquents associés à la surdicécité, y compris les technologies d'assistance, l'assistance personnelle et les services des guides-interprètes.

### Education

- Faire en sorte que les besoins des personnes ayant une surdicécité soient pris en considération dans les lois, politiques et programmes régissant l'éducation inclusive, et veiller à ce que des efforts soient déployés en vue d'adapter les programmes d'enseignement, former les instituteurs et fournir un appui aux étudiants.
- Garantir la disponibilité des centres ressources qui fournissent un appui aux écoles ordinaires, et aux enfants ayant une surdicécité et à leurs familles.
- Assurer la prestation adéquate des services des guides-interprètes.

### Santé

- Dispenser une formation adéquate au personnel de soins de santé sur les causes de la surdicécité et les besoins spécifiques des personnes ayant une surdicécité en matière de communication.
- Garantir l'accès aux services de santé sexuelle et procréative, tout en mettant l'accent sur les femmes et filles sourdaveugles.
- Assurer la fourniture des services adéquats de dépistage et d'intervention précoces, en partenariat avec les prestataires des services d'éducation.
- Faire en sorte qu'une fourniture adéquate des services de guides interprètes soit assurée.

### Travail et emploi

- Faire en sorte que les personnes ayant une surdicécité soient incluses de manière adéquate dans les lois, politiques et programmes relatifs à l'emploi.
- S'assurer de la mise à disposition satisfaisante de guides-interprètes pour le travail et l'emploi.

### Participation politique

- Faire en sorte que le droit de vote soit octroyé aux personnes ayant une surdicécité sans exception
- Tenir compte des besoins des personnes ayant une surdicécité en matière d'accessibilité en ce qui concerne les campagnes électorales, les bulletins et bureaux de vote.
- Apporter un appui à la participation des personnes ayant une surdicécité à la vie politique et publique.

- Apporter un appui aux organisations des personnes ayant une surdicécité et les associer, en tant que groupe distinct de personnes handicapées, à toutes les consultations menées auprès des mouvements de personnes handicapées.

### Participation sociale

- Fournir des services d'orientation et d'intervention précoce aux familles des enfants ayant une surdicécité.
- Mettre en œuvre des programmes d'intervention à base communautaire en vue de faciliter l'inclusion et la participation sociale des personnes ayant une surdicécité.
- Assurer la fourniture adéquate de services de guides-interprètes.

Les conclusions de ce rapport montrent que les personnes ayant une surdicécité sont encore laissées pour compte dans tous les pays du monde. Les mesures initiales à adopter pour combler les lacunes consistent à :

- Etablir une reconnaissance et acceptation universelles de la surdicécité en tant que handicap distinct et unique ayant ses propres défis et barrières spécifiques, et ses besoins particuliers en matière de soutien et d'inclusion.
- Etablir des services d'interprétation pour les personnes ayant une surdicécité financés par les fonds publics, notamment des guides-interprètes.
- Assurer le financement nécessaire pour mener davantage de recherches et renforcer le travail de plaidoyer, y compris le financement des outils et du support technique requis.

L'adoption de ces mesures contribuera à soutenir les femmes et hommes, les filles et garçons **ayant une surdicécité** pour assurer leur participation, plaidoyer et contribution sur une meilleur base d'égalité, préparant ainsi la voie à leur participation et inclusion pleines et effectives.

**Pour plus d'information sur le rapport mondial portant sur la situation et les droits des personnes ayant une surdicécité, veuillez consulter le site suivant: [www.wfdb.eu](http://www.wfdb.eu)**

**Pour plus d'information sur la Fédération mondiale des sourdaveugles, veuillez consultez le site suivant : [www.wfdb.eu](http://www.wfdb.eu)**

**Pour plus d'information sur l'organisation Sense International, veuillez consultez le site suivant: <https://senseinternational.org.uk>**

## Remerciements et avis de non-responsabilité

L'équipe souhaite remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce rapport, notamment les membres du conseil d'administration de la Fédération Mondiale des Sourdaveugles (WFDB), le personnel des agences de l'ONU qui ont pris part à la réunion technique de Genève tenu en Septembre 2017, tout comme tous les orateurs et participants à la Conférence mondiale Hellen Keller de 2018.

Le rapport a été rendu possible grâce au soutien organisationnel et technique de l'Alliance Internationale du Handicap (IDA), de l'Association Norvégienne des Sourdaveugles, et grâce au soutien financier du Département pour le Développement International du Royaume-Uni (DFID) et du Ministère Norvégien des Affaires Etrangères.

Les informations et les opinions exprimées dans ce document de référence sont uniquement celles de l'auteur (des auteurs) et ne reflètent pas nécessairement l'opinion officielle de l'Alliance Internationale du Handicap (IDA), de l'Association norvégienne des Sourdaveugles, de l'International Centre for Evidence in Disability (ICED) rattaché à l'Ecole d'Hygiène et de Médecine tropicale de Londres (LSHTM), du Département pour le Développement International du Royaume-Uni (DFID) et du Ministère Norvégien des Affaires Etrangères.

En coopération avec :



Avec l'appui de:

