



Reconnaissance

de la surdi-cécité dans l'Union Européenne



European Deafblind Network

Reconnaissance

de la surdi-cécité dans l'Union Européenne

Dans l'Union Européenne, il y a au moins 150 000 sourds-aveugles qui représentent l'un des groupes les plus exclus socialement des citoyens européens. Les sourds-aveugles sont souvent isolés, incapables d'obtenir un emploi ou même d'aller faire leurs courses sans aide.

Le 1er avril 2004, la Déclaration écrite 1/2004 (Annexe 3) a été adoptée par le Parlement européen. La Déclaration écrite, qui a été signée par 323 députés européens, demandait la reconnaissance de la surdicécité comme handicap à part entière dans l'Union Européenne.

Ce rapport est basé sur une enquête dans toute l'Union Européenne sur la reconnaissance de la surdicécité qui a été effectuée par le réseau européen des sourds-aveugles (EDbN). Les membres d' EDbN ont rempli un questionnaire et répondu à des questions sur la situation dans leur pays. Des associations de 21 pays des 25 états membres ont envoyé des réponses à l'enquête.

Cette enquête a été menée pour savoir où en était la reconnaissance de la surdicécité dans les états membres de l'Union Européenne, afin de mettre en lumière les changements qui doivent avoir lieu en réponse à la Déclaration écrite. Elle montre qu'il y a une de grandes différences dans la situation des sourds-aveugles dans les différents états membres et que la reconnaissance de la surdicécité au niveau national est indispensable pour supprimer ces différences.

Les organisations qui ont participé à l'étude

Sense UK
Sense Scotland
Lega del Filo D'Oro, Italy
CRESAM, France
ÖHTB (The Austrian Relief Organization for People Who Are Deafblind and People with Significant Vision and Hearing Impairments)
K.I.Spermalie, Belgium
Apascide – Spanish association of parents of deafblind people
Apsocecat – Catalan association for helping deafblind people
St Barnabus School for the Blind, Cyprus

Záblesk – The association of Parents and Friends of Deafblind Children, Czech Republic
The Association of Parents and Friends of Deafblind Children in Slovakia
Centre for the Deafblind, Denmark
Estonian Support Union of Deafblind
The Finnish Deafblind Association
German Deafblind Consortium
Greek Association for Deafblind people
Hungarian Deafblind Association
Fighting Blindness, Ireland

Lithuanian Training Centre for the Blind
The Netherlands Knowledge Centre for Deafblindness (LED)
Directorate of education, Norway
Polish Association for Welfare of the Deafblind (PAWDB)
School of Health – Polytechnics Institute – Setúbal, Portugal
Babes-Bolyai University, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Romania
Mogard, Sweden
SZB Swiss National Association for the Blind

Résultats principaux

Des associations de vingt-et-un pays sur les vingt-cinq états membres de l'Union Européenne ont répondu à l'enquête, donc toutes les statistiques données sont basées sur la situation dans ces 21 pays..

- Dans 76% des états membres, il n'y a pas de reconnaissance de la surdicécité comme handicap distinct.
- Dans 62% des états membres, il n'y a pas de programme spécifique pour faire un diagnostic permettant d'identifier les personnes sourdes-aveugles.
- Dans 38% des états membres, il n'y a pas de formation spécifique pour les interprètes et les communicateurs.
- Dans 48% des états membres , les sourds-aveugles n'ont pas droit à l'aide dont ils ont besoin pour pouvoir travailler .

Recommandations essentielles

- La surdicécité doit être reconnue comme un handicap à part entière dans toute l'Union Européenne. Chaque pays devrait décider de la meilleure manière de reconnaître la surdicécité pour s'assurer que des services spécialisés soient fournis .
- Les sourds-aveugles devraient avoir le droit de recevoir l'aide dont ils ont besoin pour pouvoir travailler et participer à la formation en cours d'emploi dans toute l'Union Européenne.
- Les enfants et adultes sourds-aveugles dans tous les états membres de l'Union Européenne devraient avoir droit à des services d'intervention précoce (explication sur les services d'intervention précoce pages 10 et 11).
- Les enfants et adultes sourds-aveugles dans tous les états membres de l'Union Européenne devraient avoir droit à une éducation soit dans une école ordinaire soit dans une école spécialisée, selon ce qui convient à la personne. Les enseignants/éducateurs travaillant avec les enfants sourds-aveugles ont besoin d'une formation spécialisée.

Recognition

reconnaissance de la surdicécité: une étude européenne

Résumé

1	Introduction	
1.1	Comprendre la surdicécité	5
1.2	Qu'est-ce qu' EDbN?	5
1.3	Pourquoi cette enquête?	6
2	Résultats de l'enquête	
2.1	Est-ce que la surdi-cécité est reconnue comme un handicap à part entière ?	7
2.2	Aide au travail	7
2.3	Assistance sociale spécialisée	8
2.4	Education pour les enfants sourds-aveugles	8
2.5	Identification des personnes sourdes-aveugles diagnostiquées récemment	9
2.6	Formation pour les professionnels	9
2.7	Formation pour les interprètes et les communicateurs	10
2.8	Information à destination des familles	10
2.9	Services d'intervention précoces	10
2.10	Programmes spécifiques pour :	11
2.10.1	- les jeunes enfants (de la naissance à l'âge scolaire)	11
2.10.2	- les jeunes (d'âge scolaire et universitaire)	11
2.10.3	- les adultes	12
2.10.4	- les personnes âgées	12
2.11	Où vivent les personnes sourdes-aveugles dans votre pays ?	12
3	Recommandations	13
4	Conclusion	
5	Annexes	
Annexe 1	Quelle est la situation dans les pays spécifiques ?	15
Annexe 2	Déclaration écrite	26
Annexe 3	Une Charte pour les citoyens sourds-aveugles d'Europe	28

1.1 Comprendre la surdi-cécité

La surdicécité est un handicap unique qui est plus que la simple addition d'une perte visuelle et d'une perte auditive. Il est clair que les effets combinés d'une mauvaise vision et d'une mauvaise audition sont ressentis d'une manière unique par chaque sourd-aveugle. Leurs vies sont profondément affectées, en particulier par des difficultés de communication, de mobilité, et d'accès à l'information. Beaucoup de sourds-aveugles sont effectivement prisonniers dans leur propre maison, avec peu d'aide pour leur permettre de prendre part aux activités quotidiennes.

Les individus ont des expériences diverses de la surdicécité. Certains sont complètement sourds et aveugles, beaucoup d'autres ont des restes visuels et/ou auditifs qu'ils peuvent utiliser. Il y a des personnes qui sont nées sourdes-aveugles, d'autres sont nées soit sourdes soit aveugles, puis perdent l'autre sens ensuite, et il y en a d'autres qui perdent partiellement l'ouïe et la vue plus tard dans la vie. Beaucoup ont d'autres difficultés, telles que handicaps physiques, difficultés d'apprentissage, elles connaîtront des retards d'apprentissage, ou auront des comportements à problèmes.

Il est vital que la surdicécité soit reconnue comme handicap à part entière parce que les services qui sont conçus pour des gens qui sont soit sourds soit aveugles ne conviennent pas à des gens qui sont sourds-aveugles parce qu'ils s'appuient sur le sens restant pour compenser.

1.2 Qu'est-ce qu'EDbN?

EDbN est une association au niveau européen pour les sourds-aveugles, leurs parents et les professionnels, avec un site web et un réseau d'adresses électroniques, qui a pour but de faire campagne pour la reconnaissance de la surdicécité au niveau européen. Elle fait partie de Deafblind International (DbI), qui est un réseau mondial de personnes pour échanger des informations et des recommandations par delà les frontières, pour développer l'information sur la surdicécité .

1.3 Pourquoi cette enquête?

En 2002, des membres d' EDbN ont participé à une Commission européenne et créé le projet Inclusion Sociale qui a établi la Charte pour les Citoyens Sourds-Aveugles d'Europe (Annexe 1). A un séminaire à Bruxelles où cette Charte a été lancée, Richard Howitt , député européen, président de l'intergroupe sur le handicap au parlement européen, a exprimé son soutien à la Charte. En 2004 il a manifesté son soutien en soumettant la Déclaration Ecrite 1/2004 sur les droits des sourds-aveugles au Parlement européen, avec quatre autres députés européens, au nom d' EDbN.

326 députés européens ont signé la Déclaration écrite 1/2004 (Annexe2) et le 1er avril 2004 elle a été adoptée par le Parlement européen. Cette Déclaration écrite demandait la reconnaissance de la surdicécité dans toute l'Union Européenne. Une enquête a été faite pour déterminer la situation réelle de la reconnaissance de la surdicécité dans l'Union Européenne, pour savoir ce qu'il faut faire pour que les objectifs de la Déclaration Ecrite soient atteints.

Des associations dans 84% des états membres de l'Union Européenne ont répondu au questionnaire. Nous n'avons pas de contacts au Luxembourg ni en Slovénie ; mais nous essayons d'entrer en contact avec des gens et des associations de ces pays. En outre, nous avons reçu une réponse de Roumanie, qui sera bientôt membre de l'Union Européenne, et de Norvège et de Suisse, qui sont rattachés à l'U.E. mais ne sont pas des états membres.

2. Résultats de l'enquête

Les pourcentages donnés dans ces résultats sont basés sur les réponses d'associations de 21 des états membres sur 25. Les réponses de Roumanie, de Norvège et de Suisse qui sont en dehors de l'U.E. pour le moment, sont données séparément. Tous les pourcentages sont arrondis au chiffre supérieur ou inférieur.

2.1 La surdi-cécité est-elle reconnue comme handicap spécifique ?

Oui	24%
Non	76%

Oui	Roumanie et Norvège
Non	Suisse

Une majorité de pays de l'Union Européenne ne reconnaît pas la surdicécité comme un handicap à part entière.

Dans un ou deux cas, c'est parce qu'ils ont une loi générale sur le handicap qui ne mentionne pas les handicaps précis. Mais, dans la majorité des cas, c'est parce qu'il n'y a pas ou très peu de lois sur le handicap. IL est vital que la surdicécité soit reconnue comme handicap distinct pour garantir que des services spécifiques soient créés, qui ne soient pas pour les sourds ou pour les aveugles, mais pour les sourds-aveugles. La reconnaissance facilite aussi l'inclusion des besoins des sourds-aveugles dans d'autres domaines de la législation.

2.2 Les sourds-aveugles ont-ils droit à l'aide dont ils ont besoin pour pouvoir travailler et participer à la formation en cours d'emploi?

Oui	57%
Non	38%
Pas de réponse	5%

Oui	Norvège et Suisse
Pas de réponse	Roumanie

L'emploi est très important pour que les sourds-aveugles puissent rompre l'isolement qu'ils connaissent. Gagner de l'argent et participer au travail permet aux gens d'être indépendants, de se faire des amis et de faire partie

de quelque chose. Avec une aide adaptée, beaucoup de sourds-aveugles peuvent faire un travail et participer à la formation en cours d'emploi avec leurs collègues et de la même façon qu'eux. Mais, sans l'aide appropriée, c'est impossible. Il est vital que les sourds-aveugles aient le droit de recevoir l'aide dont ils ont besoin pour travailler dans tous les états membres de l'Union Européenne.

2.3 Les sourds-aveugles ont-ils droit à une assistance sociale spécialisée? (Par exemple, évaluations et aide individuelle)

Oui	76%
Non	24%

Oui Roumanie, Norvège et Suisse

Les personnes sourdes-aveugles ont des besoins très spécifiques et les services créés doivent répondre à ces exigences précises. S'ils n'ont pas droit à des services sociaux spécialisés, les sourds-aveugles resteront isolés et incapables de mener à bien les tâches quotidiennes.

2.4 Les enfants sourds-aveugles ont-ils droit à une éducation?

Oui	90%
Non	5%
Pas de réponse	5%

Oui Roumanie et Norvège

L'Espagne est le seul pays où les sourds-aveugles n'ont pas le droit de recevoir une éducation.

Il est vital que les enfants sourds-aveugles aient le droit de recevoir une éducation qui tienne compte de leurs besoins très spéciaux. Les enfants doivent pouvoir recevoir une éducation qui leur permette de développer leur communication et leurs compétences d'interactivité.

2.5 Existe-t-il un programme spécifique pour faire un diagnostic et identifier les sourds-aveugles ?

Oui	38%
Non	62%

Oui	Roumanie et Suisse
Non	Norvège

Un programme d'identification et de diagnostic des personnes sourdes-aveugles est vital pour déterminer combien de sourds-aveugles il y a dans chaque pays. Les autorités nationales ou locales ou les services de santé doivent savoir combien de personnes sont sourdes-aveugles afin de pouvoir organiser des services et s'assurer qu'il y a un financement pour ces services. Sans programme d'identification et de diagnostic, beaucoup de sourds-aveugles ne seront pas identifiés et ne recevront pas les services dont ils ont besoin.

2.6 Existe-t-il une formation spécifique sur la surdicécité pour les professionnels qui évaluent les besoins des sourds-aveugles?

Oui	43%
Non	52%
Pas de réponse	5%

Oui	Norvège et Suisse
Non	Roumanie

Une formation spécifique est essentielle pour les professionnels qui évaluent les besoins des sourds-aveugles, parce que la surdicécité est un handicap unique qui n'est pas simplement la somme de la surdit  et de la c c t . Des  valuations appropri es doivent  tre conduites par des gens qui comprennent v ritablement les effets de la surdic c t  pour garantir que les personnes re oivent les services dont elles ont besoin. Dans beaucoup de cas, la formation qui est dispens e n'est pas une qualification reconnue par un dipl me, au lieu de cela des cours individualis s sont donn s par des organisations b n voles.

2.7 Existe-t-il une formation spécifique pour les interprètes et les communicateurs pour sourds-aveugles?

Oui 52%
Non 48%

Non Roumanie et Suisse
Oui Norvège

Les sourds-aveugles sont souvent isolés et incapables de communiquer avec les personnes qui les entourent. Les interprètes et communicateurs peuvent être leur lien avec le monde. Cette formation conduit à une qualification reconnue par un diplôme dans beaucoup des pays où elle existe. Dans les pays où il n'y a pas de formation, beaucoup de sourds-aveugles comptent sur leurs amis ou sur leur famille pour leur apporter un lien avec le monde. Cela peut n'être pas fiable et occasionner des tensions dans les relations.

2.8 Existe-t-il une information spécifique pour les familles sur la surdi-cécité?

Oui 86%
Non 14%

Oui Roumanie, Suisse et Norvège

Lorsque les familles reçoivent un diagnostic de surdicécité pour leur fils ou leur fille, elles ont besoin d'informations et de soutien pour les aider à faire face. Dans la majorité des cas, ces informations sont fournies par les associations qui ont répondu à l'enquête. Mais dans certains pays, le gouvernement donne ces informations aux familles.

2.9 Existe-t-il des services d'intervention précoce pour sourds-aveugles?

Oui 67%
Non 33%

Non Roumanie et Suisse
Oui Norvège

'L'Intervention précoce pour les enfants sourds-aveugles' (Murdoch PhD 2002) montre l'importance de l'intervention précoce.

“L’intervention précoce est reconnue depuis plusieurs dizaines d’années comme un moyen d’améliorer les entraves au développement associées au handicap. Les conséquences sur le développement de la surdicécité montrent le besoin d’une intervention précoce impliquant les familles, le besoin d’une intervention spécialisée et le besoin de services coordonnés.”

“Pour les enfants sourds-aveugles, l’intervention doit inclure l’apport des informations normalement disponibles grâce à la vue et à l’ouïe. Ce rôle peut être joué par des intervenants formés ou par les parents ou autres personnes en contact avec l’enfant.”

L’intervention précoce est importante aussi pour les adultes qui sont en train de perdre la vue et/ou l’ouïe. Il est beaucoup plus facile d’apprendre de nouvelles méthodes de communication et de nouveaux modes de déplacement avant de perdre la vue et/ou l’ouïe que le faire une fois que la personne est devenue sourde-aveugle.

Il est vital à la fois pour les enfants et pour les adultes sourds-aveugles que des services d’intervention précoce soient assurés.

2.10 Existe-t-il des programmes spécifiques pour?

2.10.1 Enfants – de la naissance à l’âge scolaire

Oui	62%
Non	33%
Pas de réponse	5%

Oui Roumanie, Suisse et Norvège

2.10.2 Les jeunes – d’âge scolaire et universitaire

Oui	71%
Non	19%
Pas de réponse	10%

Oui Roumanie, Suisse et Norvège

2.10.3 Adultes

Oui	57%
Non	38%
Pas de réponse	5%

Oui Roumanie, Suisse et Norvège

2.10.4 Personnes âgées

Oui	38%
Non	47%
Pas de réponse	15%

Oui Roumanie, Suisse et Norvège

Il est important qu'il y ait des programmes spécifiques pour les personnes de différents groupes d'âge , car ils peuvent permettre d'assurer que les gens reçoivent des services appropriés. Par exemple, les besoins d'un enfant né sourd-aveugle sont très différents des besoins d'une personne qui devient sourde-aveugle plus tard dans la vie.

2.11 Où vivent les personnes sourdes-aveugles dans votre pays?

Comme pour tout autre groupe de personnes, les sourds-aveugles vivent avec leurs parents, avec des amis, seuls ou dans un lieu de vie avec une assistance.

Dans certains pays, par exemple l'Espagne et la Slovaquie, il y a des sourds-aveugles qui vivent dans des institutions qui, selon les organisations qui ont répondu, ne sont pas appropriées.

3. Recommandations

- La surdicécité doit être reconnue comme un handicap à part entière dans toute l'Union Européenne. Les pays devraient décider individuellement de la meilleure manière de reconnaître la surdicécité pour garantir que des services spécialisés soient fournis.
- Il faut créer dans toute l'Union Européenne des programmes de diagnostic et d'identification des sourds-aveugles. Une fois que les personnes sont identifiées, elles peuvent être mises en relation avec les services spécialisés pour sourds-aveugles.
- Les sourds-aveugles doivent avoir le droit de recevoir l'aide dont ils ont besoin pour pouvoir travailler et participer à la formation en cours d'emploi dans toute l'Union Européenne . Les pays doivent décider individuellement de la meilleure façon de garantir que les sourds-aveugles aient le droit de recevoir cette aide pour leur permettre de travailler.
- Les enfants et adultes sourds-aveugles dans tous les états membres de l'Union Européenne doivent avoir droit à des services d'intervention précoce.
- Les enfants et les jeunes sourds-aveugles dans tous les états membres de l'Union Européenne devraient avoir le droit de recevoir une éducation soit dans une école ordinaire soit dans une école spécialisée, selon ce qui convient à l'individu. Les éducateurs/enseignants travaillant avec des enfants sourds-aveugles ont besoin d'une formation spécialisée.
- Dans certains états membres, il faut créer des programmes de formation pour former des interprètes et des communicateurs pour les sourds-aveugles.
- Dans certains états membres, les sourds-aveugles vivent dans des lieux inappropriés, tels que des hôpitaux de long séjour. Il faut leur faire quitter ces endroits inappropriés pour aller dans des lieux de vie plus convenables avec le soutien adapté .

4. Conclusion

Beaucoup de sourds-aveugles dans l'Union Européenne sont isolés et incapables de participer aux activités quotidiennes parce qu'ils ne reçoivent pas l'aide et les services dont ils ont besoin.

Cette enquête a montré qu'il y a des pays dans l'Union Européenne où la surdicécité est reconnue comme un handicap à part entière, où les sourds-aveugles reçoivent des services spécifiques et peuvent obtenir l'aide dont ils ont besoin pour travailler. Mais il y a d'autres pays où les sourds-aveugles n'ont aucun de ces droits, et où la seule aide qu'ils reçoivent est apportée par des organisations bénévoles qui ont été créées par les parents d'enfants sourds-aveugles.

Il est vital que la reconnaissance de la surdicécité comme un handicap à part entière soit largement répandue dans toute l'Union Européenne, pour que les sourds-aveugles aient les mêmes chances dans la vie que les autres citoyens européens.

5. Annexes

Annexe 1

Quelle est la situation dans les pays particuliers?

Autriche

En Autriche il n'y a pas de reconnaissance spécifique de la surdicécité, pas de programme pour le diagnostic et l'identification des sourds-aveugles et pas de formation pour les professionnels ou les interprètes. Mais l'OHTB (l'association d'aide pour les sourds-aveugles et les personnes ayant de graves déficiences visuelles et auditives) fournit des informations spécialisées sur la surdicécité aux familles et des services d'intervention précoce ainsi que des programmes spécialisés pour les sourds-aveugles de tous âges, quelquefois en collaboration avec d'autres associations. Les sourds-aveugles ont les mêmes droits au travail que les autres handicapés, mais l'OHTB dit que cela ne signifie pas qu'ils reçoivent l'aide dont ils ont besoin. Ils ont le droit de recevoir une aide spécialisée de la société, mais le financement n'est pas suffisant, et ils doivent financer eux-mêmes une partie des services qu'ils reçoivent.

Belgique

En Belgique, la surdicécité n'est pas reconnue comme un handicap spécifique, et les gens reçoivent des services pour leur déficience auditive ou visuelle. Il n'y a pas de programme de diagnostic et d'identification des sourds-aveugles et pas de formation pour les professionnels pour évaluer les besoins des sourds-aveugles. Il y a un programme pour les interprètes pour sourds, qui comprend une section sur comment communiquer avec les sourds-aveugles qui souhaiteraient utiliser leurs services. Il y a une information sur la surdicécité pour les familles, des services d'intervention précoce et des programmes spécifiques pour les enfants, les jeunes et les adultes. Cependant, il n'y a qu'une intervention précoce limitée pour les personnes devenant sourdes-aveugles à l'âge adulte et pas de programme spécifique pour les personnes âgées. Les allocations aux sourds-aveugles qui ne travaillent pas sont très généreuses, malheureusement elles sont souvent si bonnes que le travail n'est pas envisagé. Le droit à des services sociaux spécialisés existe pour les sourds-aveugles, y compris des heures d'interprète, la gratuité des transports publics, des prix réduits pour le téléphone et l'électricité et un financement pour les frais d'équipement..

Chypre

A Chypre, la surdicécité n'est pas reconnue comme un handicap distinct. Il n'y a pas de programme de diagnostic et d'identification des sourds-aveugles et pas de formation pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles ni pour les interprètes. Il n'y a pas d'information spécifique sur la surdicécité pour les familles ni de services d'intervention précoce pour les enfants ou les adultes sourds-aveugles. Il y a des services pour les enfants, les jeunes, les adultes et les personnes âgées qui ont un handicap visuel ou auditif, mais il n'y a pas de services pour les enfants ou les adultes sourds-aveugles. Il y a une législation qui donne aux handicapés le droit à l'aide dont ils ont besoin pour travailler et le droit à une aide sociale, et cela inclut les sourds-aveugles. Les enfants sourds-aveugles ont le droit à l'éducation, mais il y a un manque de savoir-faire et de programmes pédagogiques appropriés. Les sourds-aveugles, leurs parents, leurs amis sont en train d'essayer de former une association à Chypre pour se soutenir les uns les autres et travailler ensemble pour obtenir la reconnaissance de la surdicécité .

République Tchèque

La surdicécité n'est pas reconnue comme handicap spécifique en République Tchèque. Il n'y a pas de programme de diagnostic et d'identification des sourds-aveugles et pas de formation pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles ni pour les interprètes. LORM, l'association pour les sourds-aveugles en République Tchèque qui a répondu au questionnaire, produit des informations sur la surdicécité pour les familles. Elle travaille aussi à un cours de formation pour interprètes et assistants personnels. Il y a des services d'intervention précoce pour les enfants qui ont des déficiences visuelles ou auditives, mais pas de services spécifiques pour les enfants sourds-aveugles. Les sourds-aveugles n'ont pas le droit à l'aide dont ils ont besoin pour travailler ni le droit de recevoir des services sociaux spécialisés, mais les enfants ont bien le droit de recevoir une éducation .

Danemark

La surdicécité est reconnue comme handicap spécifique au Danemark. Il y a un programme spécifique pour le diagnostic et l'identification des sourds-aveugles et une formation pour les professionnels évaluant les besoins

des sourds-aveugles, et aussi pour les interprètes. Le service de Conseil du Centre pour les sourds-aveugles fournit des informations sur la surdicécité aux familles et des services d'intervention précoce. Les sourds-aveugles ont le droit de recevoir des services sociaux spécialisés et il y a des programmes spécifiques pour les enfants, les jeunes et les adultes .

Estonie

La surdicécité n'est pas reconnue comme un handicap spécifique en Estonie et il n'y a pas de programme spécifique de diagnostic et d'identification des sourds-aveugles. L'association d'entraide des sourds-aveugles recueille des informations sur le nombre de sourds-aveugles, mais il n'y a pas de programme de l'état pour recenser les gens. L'association d'entraide des sourds-aveugles fait une formation pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles, et pour les interprètes et les communicateurs. Il n'y a pas de programmes spécifiques pour les enfants, les jeunes , les adultes ou les personnes âgées, et les sourds-aveugles n'ont pas droit à des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles ont le droit de recevoir une éducation dans des écoles spécialisées pour enfants sourds ou aveugles.

Finlande

La surdicécité n'est pas reconnue comme un handicap distinct en Finlande et il n'y a pas de programme spécifique pour le diagnostic et l'identification des sourds-aveugles. Il n'y a pas de formation spécifique pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles, mais il y a une formation pour les interprètes ou les communicateurs pour les sourds-aveugles. Il y a plusieurs écoles d'interprètes en Finlande et c'est là que se fait la formation. L'information pour les familles est fournie par l'association finlandaise des sourds-aveugles. Dix conseillers régionaux assurent des services d'intervention précoce. Il n'y a pas de services spécifiques pour les enfants, les jeunes , les adultes ou les personnes âgées. Il y a une loi permettant à tous les handicapés d'obtenir l'aide dont ils ont besoin pour travailler, qui inclut les sourds-aveugles, mais sans mention spéciale. Les sourds-aveugles ont le droit de recevoir des services sociaux spécialisés et tous les enfants ont le droit à l'éducation.

France

La surdicécité est reconnue comme un handicap distinct en France. Il n'y a pas de système complet de diagnostic et d'identification des sourds-aveugles, mais il y a un recensement des sourds-aveugles. La formation des professionnels et des interprètes est organisée par un organisme bénévole, le CRESAM. Il existe des services d'intervention précoce, de même que des programmes spécifiques pour les enfants, les jeunes, les adultes et les personnes âgées. Il y a un système qui permet à tous les handicapés d'obtenir l'aide dont ils ont besoin pour travailler, qui inclut les sourds-aveugles. Les sourds-aveugles ont le droit de recevoir des services sociaux spécialisés, mais cela dépend de l'endroit où ils vivent. Les enfants sourds-aveugles ont droit à recevoir une éducation, soit dans des écoles ordinaires, soit dans des écoles spécialisées.

Allemagne

Il n'y a pas de reconnaissance officielle de la surdicécité en Allemagne. Il y a un programme spécifique de diagnostic et d'identification qui est assuré par des organisations de/pour sourds-aveugles. Il y a une formation pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles et pour les interprètes pour sourds-aveugles. Il existe des services d'intervention précoce pour les sourds-aveugles et il y a des programmes spécifiques pour les enfants, les jeunes, les adultes et les personnes âgées. Les sourds-aveugles ont le droit de recevoir l'aide dont ils ont besoin pour pouvoir travailler et de recevoir des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles ont le droit de recevoir une éducation.

Grèce

La surdicécité n'est pas officiellement reconnue en Grèce comme un handicap distinct. Un programme de diagnostic et d'identification des sourds-aveugles est assuré par l'une des organisations bénévoles. Il n'y a pas de formation pour les interprètes et communicateurs pour sourds-aveugles, mais il y a un professeur qui fait une formation pour les professionnels qui évaluent les besoins des sourds-aveugles. L'association grecque pour les sourds-aveugles donne des informations spécifiques sur la surdicécité aux familles. Il n'y a pas de services d'intervention précoce ni de programmes spécifiques pour les enfants, les jeunes, les adultes ou les personnes âgées. Les sourds-aveugles n'ont pas droit à l'aide dont ils ont

besoin pour pouvoir travailler, mais ils ont le droit de recevoir des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles ont le droit de recevoir une éducation et une école pour enfants sourds-aveugles a été créée par le Ministère de l'Education.

Hongrie

La surdicécité n'est pas reconnue comme un handicap distinct en Hongrie. L'association hongroise des sourds-aveugles est en train d'essayer d'identifier les sourds-aveugles. IL existe une formation pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles mais pour l'instant il n'y a pas de formation spécifique pour les interprètes et communicateurs travaillant avec des sourds-aveugles. L'association hongroise des sourds-aveugles fournit des informations aux familles et commence à travailler sur les services d'intervention précoce. Il y a des programmes spécifiques pour les enfants, les jeunes et les adultes, mais pas pour les personnes âgées. Les sourds-aveugles n'ont pas droit à l'aide dont ils ont besoin pour pouvoir travailler ou de recevoir des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles ont bien le droit de recevoir une éducation et il y a une section pour sourds-aveugles dans l'école d'état pour les aveugles.

Irlande

La surdicécité n'est pas reconnue comme un handicap spécifique en Irlande et il n'y a pas de programme national de diagnostic et d'identification des sourds-aveugles . Il n'y a pas de formation officielle pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles ni pour les interprètes ou les communicateurs , mais une formation interne est assurée par la Fondation Ann Sullivan , une organisation bénévole. Il n'y a pas de services d'intervention précoce ni de services spécifiques pour les enfants. La Fondation Ann Sullivan assure des services spécifiques pour les jeunes et les adultes. Le Centre résidentiel St Joseph assure des services pour les personnes âgées. La législation qui concerne tous les handicapés donne aux sourds-aveugles le droit de recevoir l'aide dont ils ont besoin pour travailler et participer à la formation en cours d'emploi et le droit de recevoir des services sociaux spécialisés . La législation qui donne à tous les enfants le droit à l'éducation inclut les enfants sourds-aveugles mais l'existence de l'éducation spécialisée dépend de l'endroit où habite l'enfant.

Italie

Il n'y a pas de reconnaissance officielle de la surdicécité comme handicap distinct en Italie. La seule loi qui mentionne la surdicécité est le Code de la Route, dans lequel les conducteurs doivent savoir reconnaître la canne rouge et blanche indiquant qu'un piéton est sourd-aveugle. Il n'y a pas de programme spécifique d'identification des sourds-aveugles mais la Lega del Filo d'Oro est avertie lorsqu'une personne a besoin d'être évaluée. Il n'y a pas de formation spécifique pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles, mais il y a une formation pour les interprètes et les communicateurs. Cette formation n'est pas encore reconnue par l'Etat, mais on y travaille. La Lega del Filo D'Oro donne des informations aux familles et fait des évaluations pour les services d'intervention précoce. Des programmes spécifiques existent pour les enfants, les jeunes, les adultes et les personnes âgées. Les sourds-aveugles n'ont pas droit à l'aide dont ils ont besoin pour travailler et se former mais la Lega del Filo Do'Oro intervient auprès des employeurs et donne des informations. Les sourds-aveugles ont droit à des services sociaux spécialisés, mais toute l'aide qu'ils reçoivent n'est pas financée par les services sociaux, une partie est payée par la Lega del Filo D'Oro. Les enfants sourds-aveugles ont droit à une éducation avec une aide supplémentaire appropriée.

Lituanie

En Lituanie il n'y a pas de reconnaissance officielle de la surdicécité ni de programme d'identification et de diagnostic pour les sourds-aveugles. Il n'y a pas de formation pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles ni pour les interprètes et les communicateurs pour sourds-aveugles. Il y a un peu d'information pour les familles dans les hôpitaux. Il y a quelques services pour les enfants. Les sourds-aveugles n'ont pas le droit de recevoir l'aide dont ils ont besoin pour travailler ni de recevoir des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles ont droit à l'éducation et un service pour l'éducation des sourds-aveugles a été créé dans le centre de formation pour les aveugles.

Pays-Bas

Aux Pays-Bas, la surdicécité n'est pas reconnue comme un handicap spécifique. Il existe un programme pour identifier les nouveaux cas. Il y a une formation pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles et pour les interprètes et communicateurs pour sourds-aveugles. Des services d'intervention précoce sont actuellement créés et il existe

une information pour les familles. Des programmes spécifiques existent pour les enfants, les jeunes, les adultes et les personnes âgées et pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage. Les sourds-aveugles ont le droit de recevoir le soutien dont ils ont besoin pour travailler et ils ont droit à des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles ont le droit de recevoir une éducation dans diverses écoles différentes y compris dans certaines écoles ordinaires .

Pologne

En Pologne la surdicécité n'est pas reconnue comme un handicap spécifique et il n'y a pas de programme d'identification et de diagnostic des sourds-aveugles. Il existe une formation pour les professionnels pour l'évaluation des besoins des sourds-aveugles dispensée par l'association polonaise pour le bien des sourds-aveugles , mais elle n'est pas reconnue officiellement. Il y a une formation pour les interprètes et les communicateurs pour sourds-aveugles. Il n'y a d'information spécifique pour les familles sur la surdicécité , ni de services d'intervention précoce. Il n'y a pas de programmes spécifiques pour les enfants, les adultes ou les personnes âgées, mais les jeunes peuvent recevoir des services d'éducation. Comme tous les autres handicapés, les sourds-aveugles ont le droit de recevoir le soutien dont ils ont besoin pour travailler et de recevoir des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles ont le droit de recevoir une éducation et il y a une unité dans l'école pour les aveugles.

Portugal

Il n'y a pas de reconnaissance officielle de la surdicécité au Portugal et il n'y a pas de programme d'identification et de diagnostic des sourds-aveugles. Le Ministère de l'éducation a une liste des élèves sourds-aveugles, mais il n'y a pas d'autre liste des sourds-aveugles. Il n'y a pas de formation pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles ni pour les interprètes et communicateurs. Il n'y a pas d'information sur la surdicécité pour les familles, mais il existe des services d'intervention précoce qui ne sont pas spécialement pour les sourds-aveugles. Il n'y a pas de programme spécifique de services pour les enfants ni les personnes âgées, mais il y a des programmes spécifiques pour les jeunes et les adultes. Les sourds-aveugles n'ont pas droit au soutien dont ils ont besoin pour travailler et bien qu'ils aient le droit à une assistance sociale, les services n'en seront pas spécialisés pour les sourds-aveugles. Les enfants sourds-aveugles ont le droit de recevoir une éducation et il y a une école spécialisée à Casa Pia.

Slovaquie

Il n'y a pas de reconnaissance officielle de la surdicécité en Slovaquie. L'association des parents a l'intention de se battre pour cette reconnaissance. Il n'y a pas de programme d'identification et de diagnostic des sourds-aveugles ni de formation pour les professionnels évaluant les sourds-aveugles, ni pour les interprètes ou les communicateurs. L'information pour les parents est assurée par l'une des associations de sourds-aveugles. Il n'y a pas de services d'intervention précoce, mais il existe des services pour les enfants, les jeunes et les adultes assurés par des organisations bénévoles. Il n'y a pas de services spécifiques pour les personnes âgées. Il n'y a pas de législation qui donne aux sourds-aveugles le droit au soutien dont ils ont besoin pour travailler ou de recevoir des services sociaux spécialisés, mais le gouvernement donne des fonds à l'association de parents pour assurer des services. Les enfants sourds-aveugles ont le droit de recevoir une éducation et le gouvernement a reconnu qu'ils ont besoin d'un enseignement individuel, mais n'a pas donné le financement pour le garantir. Il y a des sourds-aveugles en Slovaquie qui vivent dans des hôpitaux de long séjour qui ne sont pas des lieux très appropriés dans la plupart des cas.

Espagne

Il n'y a pas de reconnaissance officielle de la surdicécité en Espagne et il n'y a pas de programme spécifique d'identification et de diagnostic des sourds-aveugles. Il y a une formation pour les professionnels évaluant les besoins des sourds-aveugles et pour les interprètes et les communicateurs, mais le représentant de l'association APASCIDE qui a répondu à l'enquête ne pense pas que les formations soient vraiment suffisantes. L'information pour les familles existe auprès des associations bénévoles APASCIDE et APSOECAT. Il existe des services d'intervention précoce et des services spécifiques pour les enfants et les jeunes, mais apparemment ils ne s'occupent que d'un petit nombre de personnes. Il n'y a pas de services spécifiques pour les adultes ou les personnes âgées. Les sourds-aveugles n'ont pas le droit de recevoir le soutien dont ils ont besoin pour pouvoir travailler ni de recevoir des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles n'ont pas le droit de recevoir une éducation. Il y a des personnes sourdes-aveugles vivant dans des hôpitaux de long séjour qui ne sont pas des lieux très appropriés dans la plupart des cas.

Suède

La surdicécité est officiellement reconnue dans la législation de l'éducation et de la santé. Dans les autres domaines, la surdicécité n'est pas spécifiquement mentionnée mais il y a des lois pour tous les handicapés qui incluent les sourds-aveugles. Il y a un programme d'identification et de diagnostic des sourds-aveugles et des services d'intervention précoce. Des organisations bénévoles assurent la formation des professionnels sur l'évaluation des besoins des sourds-aveugles, mais cela ne conduit pas à un diplôme. Une formation conduisant à un diplôme existe pour les interprètes et les communicateurs. Les autorités régionales doivent fournir des services d'interprètes aux sourds-aveugles. Une formation à l'utilisation des Objets de Référence existe aussi auprès des associations bénévoles. Il existe une information et des services dans les centres de rééducation basés dans les principales régions du pays. La législation pour tous les handicapés donne aux sourds-aveugles le droit au soutien dont ils ont besoin pour travailler et à des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles ont droit à l'éducation et il y a une école pour enfants sourds avec handicaps associés.

Royaume-Uni

Au Royaume-Uni il y a une reconnaissance officielle de la surdicécité en Angleterre et au Pays de Galles mais pas en Ecosse ni en Irlande du Nord. Cette reconnaissance est dans la directive d'orientation que le gouvernement a adressée aux autorités locales sur les services qu'elles doivent fournir aux sourds-aveugles. La directive comprend l'exigence pour les autorités locales d'identifier les sourds-aveugles dans leur région. La formation pour les professionnels sur l'évaluation des besoins des sourds-aveugles est assurée par Sense et Deafblind UK mais elle ne conduit pas à un diplôme. La formation pour les interprètes et les communicateurs existe et conduit à des diplômes. Une information spécifique pour les familles est assurée par Sense et Deafblind UK. Les services d'intervention précoce sont en création. Il existe des services spécifiques pour les enfants, les jeunes, les adultes et les personnes âgées, selon l'endroit où l'on habite. La législation pour tous les handicapés donne aux sourds-aveugles le droit au soutien dont ils ont besoin pour travailler et participer à la formation en cours d'emploi. La directive aux autorités locales inclut l'exigence que les sourds-aveugles puissent recevoir des services sociaux spécialisés. La législation concernant l'éducation de tous les enfants handicapés donne aux enfants sourds-aveugles le droit de recevoir une éducation.

Roumanie

En Roumanie, la surdicécité est maintenant reconnue comme un handicap distinct, elle est mentionnée dans diverses lois. Un travail d'identification et de diagnostic est en cours , mais il n'est pas organisé par les autorités locales pour l'instant. Des équipes pluridisciplinaires des autorités locales évaluent les besoins , mais toutes ne connaissent pas la surdicécité. Actuellement il n'y a pas de formation spécifique pour les professionnels qui évaluent les besoins des sourds-aveugles ni pour les interprètes et communicateurs. L'association de parents fournit aux familles les informations sur la surdicécité. On commence à créer des services d'intervention précoce. Il existe des services spécifiques pour les enfants, les jeunes, les adultes et les personnes âgées. Il y a une législation qui donne aux sourds-aveugles le droit à des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles ont le droit de recevoir une éducation et il y a maintenant des unités pour sourds-aveugles dans quelques écoles dans le pays.

Norvège

La surdicécité est reconnue comme un handicap spécifique en Norvège. Il n'y a pas de programme pour l'identification et le diagnostic des sourds-aveugles. Il existe un registre national de recensement des sourds-aveugles, avec la cause de la surdicécité. Il existe une formation spécifique pour les professionnels sur l'évaluation des besoins des sourds-aveugles et pour les interprètes et les communicateurs. Une information spécifique pour les familles existe dans les centres de soutien régionaux et à l'association de parents. Des services d'intervention précoce sont assurés par les centres de soutien régionaux. Il y a des services spécifiques pour les enfants, les jeunes, les adultes et les personnes âgées. Les sourds-aveugles ont le droit au soutien dont ils ont besoin pour travailler et le droit de recevoir des services sociaux spécialisés. Les enfants sourds-aveugles ont le droit de recevoir une éducation. La majorité des enfants vont dans les écoles ordinaires, mais il y a aussi deux écoles pour sourds-aveugles financées par l'Etat.

Suisse

La surdi-cécité n'est pas reconnue comme un handicap spécifique en Suisse. Il n'y a pas de programme pour l'identification et le diagnostic des sourds-aveugles. Il y a une formation spécifique sur la surdi-cécité pour les professionnels chargés de l'évaluation des besoins des sourds-aveugles,

mais il n'y a pas de formation pour les interprètes et les communicateurs. Une nouvelle brochure est parue en septembre 2004 sur les services pour enfants sourds-aveugles. Des services d'intervention précoce sont fournis. Il y a des services spécifiques pour enfants, jeunes, adultes et personnes âgées. Les sourds-aveugles ont les mêmes droits que toutes les autres personnes handicapées en Suisse pour recevoir l'aide dont ils ont besoin pour travailler et participer à la formation en cours d'emploi, et ont le droit de recevoir une assistance sociale spécifique, payée par le système d'assurance sociale Suisse. Les enfants sourds-aveugles ont le droit de recevoir une éducation soit dans une école spécialisée, soit dans une école ordinaire.

Annexe 2

DECLARATION ECRITE

à inscrire au registre

conformément à la Règle 51 des Règles de Procédure

par Richard Howitt, Mario Mantovani, Elizabeth Lynne, Patricia McKenna
et Ilda Figueiredo

sur les droits des sourds-aveugles

Adoptée par le Parlement Européen le 1er avril 2004

Le Parlement Européen,

- considérant la Règle 51 de ses Règles de Procédure,

- considérant l'Article 13 du Traité de l'Union Européenne et le principe de la dignité humaine,

- A. attendu que la surdicécité est un handicap distinct qui est une combinaison des deux déficiences visuelle et auditive, qui a pour conséquences des difficultés dans l'accès à l'information, dans la communication et la mobilité,
 - B. attendu qu'il y a environ 150,000 personnes dans l'Union Européenne qui sont sourdes-aveugles,
 - C. attendu que certaines de ces personnes sont complètement sourdes et aveugles, mais que la plupart conservent un usage partiel de l'un des sens ou des deux,
 - D. attendu que, ayant un handicap distinct, les sourds-aveugles ont besoin d'un soutien spécifique apporté par des personnes ayant des connaissances spécialisées,
1. Demande aux institutions de l'Union Européenne et aux Etats membres de reconnaître et d'appliquer les droits des personnes sourdes-aveugles;

2. Déclare que les sourds-aveugles doivent jouir des mêmes droits que les autres citoyens de l'UE; ces droits doivent être appliqués par une législation appropriée dans chaque Etat membre et doivent inclure:
 - le droit de participer à la vie démocratique de l'Union Européenne;
 - Le droit de travailler et d'avoir accès à la formation , avec un éclairage, un contraste et des adaptations appropriés;
 - Le droit à des services de santé et à des services d'aide sociale axés sur la personne;
 - le droit à l'apprentissage tout au long de la vie;
 - Le droit de recevoir le cas échéant une aide individuelle de guides-communicateurs, d'interprètes pour sourds-aveugles et/ou d'intervenants ;
3. Demande à son Président de transmettre la présente déclaration à la Commission, au Conseil et aux gouvernements des Etats membres.

Annexe 3

Ceci est la Charte établie par le projet d'Inclusion Sociale de 2002.

Charte pour les citoyens sourds-aveugles d'Europe

Surdicécité

Les sourds-aveugles sont confrontés à d'exceptionnels désavantages dans un monde qui est organisé pour les entendants et les voyants. Il y a au moins 150 000 citoyens sourds-aveugles qui vivent dans l'Union Européenne ; ils représentent ensemble l'un des groupes les plus exclus socialement des citoyens européens. Les droits de l'homme fondamentaux sont la base de l'Union Européenne, et cependant ils continuent à être refusés aux sourds-aveugles .

Les sourds-aveugles ont le droit de participer –

Les sourds-aveugles ont le droit de prendre leur place en tant que citoyens actifs de l'Union Européenne, en participant pleinement à la vie démocratique de l'Union et de ses Etats membres et en contribuant à l'élaboration de la politique. Le but de la participation des sourds-aveugles doit être l'affirmation de soi. Ceci ne peut se faire que si

- les sourds-aveugles obtiennent une aide individuelle lorsque cela est opportun, sous la forme de guides-communicateurs, interprètes pour sourds-aveugles et/ou intervenants
- les institutions en Europe et dans les Etats membres deviennent pleinement accessibles en fournissant des informations sous des formes qui puissent être comprises par les sourds-aveugles telles que gros caractères, moon, cassette audio, braille

Les sourds-aveugles ont le droit de travailler –

Les sourds-aveugles ont droit à avoir accès à la formation et à l'emploi comme leurs pairs non-handicapés.

- Les Etats membres et les pays candidats à l'Union doivent légiférer pour garantir que ce droit fait partie intégrante des usages de l'emploi

- que les environnements de travail sont adaptés lorsque cela est nécessaire afin de comporter un éclairage, un contraste et des adaptations appropriés

Les sourds-aveugles ont le droit à une aide axée sur la personne –

Les sourds-aveugles ont le droit à un haut niveau de services de santé et d'aide sociale axés sur la personne. Ceci ne peut être réalisé que si

- les procédures médicales sont expliquées convenablement aux sourds-aveugles
- les personnels des services sociaux et de santé sont formés convenablement sur les problèmes des sourds-aveugles

Les sourds-aveugles ont le droit à l'apprentissage tout au long de la vie –

Pour les sourds-aveugles, l'apprentissage est un droit décisif qui doit être offert depuis l'intervention précoce jusqu'à la formation professionnelle. Ce droit doit être

- une éducation spécialisée qui reconnaît leurs besoins en tant que personne sourde-aveugle et qui fait partie intégrante des politiques d'éducation des Etats membres de l'Union Européenne

mars 2006

Ce rapport a été écrit et assemblé par

Lucy Drescher, Sense UK

Ricard Lopez, Apascide, Spain



European Deafblind Network (EDbN)

c/o Lucy Drescher

Sense

11 – 13 Clifton Terrace

Finsbury Park

London N4 3SR

Email: Lucy.Drescher@sense.org.uk

Website: www.edbn.org