

Le besoin de reconnaissance de la surdicécité en Belgique.

Introduction

Il n'existe pas de statistiques – seulement des estimations – recensant le nombre de personnes sourdaveugles¹ en Belgique. Pour rappel, lorsque nous parlons de 'personnes sourdaveugles', nous parlons d'hommes et de femmes souffrant à la fois d'un handicap auditif **et** visuel. Ce manque de chiffres s'explique notamment, comme le souligne l'association « Rare Disorders – Belgium² », par le fait que la surdicécité est un terme générique qui englobe plusieurs maladies différentes tel que le syndrome C.H.A.R.G.E. (une dizaine de naissances par an), le syndrome de USHER (qu'on estime à plusieurs centaines de cas), etc. Difficile donc d'appréhender correctement sa réalité et sa prévalence. Nous savons toutefois que, dans l'Union européenne, la surdicécité toucherait 150.000 personnes.

Une des grandes difficultés rencontrées par les personnes sourdaveugles en Belgique, est l'absence de reconnaissance de la surdicécité comme handicap spécifique. Il n'existe donc pas de prise en charge ou d'enseignement adéquats. Ce qui n'est pas le cas en France par exemple. En considérant la surdicécité comme un handicap unique et spécifique – et non pas la simple addition de deux handicaps – la France a répondu à un besoin criant de reconnaissance existant chez ces personnes et leur entourage.

Notons par ailleurs que le Parlement européen a adopté en 2004 une « *Déclaration sur les droits des personnes sourdes-aveugles* »³. Cette déclaration, qui n'a toujours pas été ratifiée par la Belgique, reconnaît la surdicécité comme handicap spécifique et invite les institutions de l'Union Européenne et les États membres à reconnaître et à appliquer les droits des personnes sourdaveugles. Ce serait pourtant un premier pas décisif pour améliorer la situation des personnes atteintes de surdicécité.

1D'autres orthographes existent : personnes « sourdes-aveugles » ou « sourdesaveugles ».

2<http://www.rd-b.be/>

3Voir le lien suivant <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P5-TA-2004-0277+0+DOC+XML+V0//FR>

Développement.

L'enseignement spécialisé comporte bien un enseignement de type 6 (pour enfants et adolescents aveugles ou malvoyants) et un enseignement de type 7 (pour enfants et adolescents sourds ou malentendants) mais pas de type pour l'enfant ou l'adolescent à la fois sourd/malentendant et aveugle/malvoyant. Certains enfants sourdaveugles se retrouvent dans le meilleur des cas dans un de ces types d'enseignement, mais il est fréquent qu'ils soient orientés vers les type 1 et 2 (pour enfants avec un retard mental léger ou profond). Dans tous ces cas, les structures sont inadaptées avec pour conséquence que l'on induise un retard dans l'apprentissage par manque de stimulation. Nous dénonçons le manque d'investissements et de stimulations dont sont victimes ces enfants. Ceci est d'autant plus interpellant que la Convention de l'ONU, ratifiée par la Belgique en 2009, stipule dans l'article 24 du volet éducation, que :

3. Les États Parties donnent aux personnes handicapées la possibilité d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale participation au système d'enseignement et à la vie de la communauté. À cette fin, les États Parties prennent des mesures appropriées, et notamment :

c. Veillent à ce que les personnes aveugles, sourdes ou sourdes et aveugles – et en particulier les enfants – reçoivent un enseignement dispensé dans la langue et par le biais des modes et moyens de communication qui conviennent le mieux à chacun, et ce, dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la sociabilisation.

Il est aussi intéressant que curieux de remarquer que c'est le seul et unique article de la Convention ONU qui fait mention des « personnes sourdes et aveugles ». Les autres articles faisant plutôt mention des personnes aveugles ou des personnes sourdes sans considérer la spécificité du handicap qui regroupe à la fois surdité et cécité. Ceci dit, lorsqu'on lit cet article de la Convention, on peut douter de la cohérence de la Belgique dans ce contexte. D'une part, elle ratifie la Convention ONU qui mentionne les personnes sourdaveugles mais d'autre part elle s'abstient sur la Déclaration du Parlement européen concernant les droits des personnes sourdaveugles...

Comme nous l'avons déjà souligné, il est encore difficile de mettre en place un enseignement et des prises en charge adéquates alors que le handicap n'est pas reconnu comme handicap spécifique. À titre comparatif, en Belgique, la reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique a été officialisée en 2004 par la Communauté Française – et en 1994 pour la

Communauté Flamande. Ceci permet au moins de défendre une politique globale pour l'autisme, allant du diagnostic à la prise en charge tout au long de la vie et pour tous les niveaux d'atteinte des troubles du spectre autistique⁴. Nous pourrions discuter longtemps du nombre de places disponibles en Communauté Française, de la qualité des prises en charge, de la pédagogie utilisée, etc. mais d'un point de vue symbolique la reconnaissance est un premier pas important. Dans le cas de l'autisme, cela a permis notamment, en 2005, la création par l'INAMI, d'un Centre de Référence pour l'Autisme. Il devrait en être de même pour la surdicécité. Un tel centre de référence permettrait d'une part de définir des critères et de collecter des données statistiques fiables quant à la prévalence de ce handicap en Belgique et plus spécifiquement en Communauté Française. D'autre part, cela ouvrirait les portes de la réflexion sur ce qui peut être fait pour les enfants, adolescents et adultes sourdaveugles.

Conclusion

Comme nous l'avons vu, suivant que la surdicécité soit congénitale ou acquise, que la personne atteinte puisse compter en partie sur l'un de ces deux sens, que le handicap visuel ou auditif arrive en premier, l'âge d'apparition du handicap, les capacités communicationnelles qui existaient avant la surdicécité, etc. les profils seront très hétérogènes avec des possibilités et des limites très différentes. Néanmoins, pour chacun de ces profils, il existe des méthodes et des possibilités de communication avec le monde extérieur. Encore faut-il mettre en place des formations pour ces méthodes de communication et développer le statut d'assistant en communication comme c'est le cas dans d'autres pays.

Heureusement, pas très loin de nos frontières belges, de plus en plus de sensibilisation ont lieu sur le sujet. En France, le CRESAM – Centre national de ressources handicap rare surdicécité, pour les enfants sourdaveugles et sourds-malvoyants – organise des journées d'études pour sensibiliser à la surdicécité, des rencontres entre personnes sourdaveugles ou des formations⁵. Sans oublier la 8^{ème} Conférence européenne⁶, qui s'est tenue à Lille au mois d'août 2013 et organisée par la « deafblind international⁷ ».

4http://www.inforautisme.be/03bel/politique_autisme.htm

5Nouvelles du CRESAM n°30 - Automne 2012 : <http://www.firah.org/centre-ressources/upload/actualites/2012/decembre/journal-du-cresam-automne-2012-pdf-pdf.pdf>

68^{ème} Conférence Européenne de Dbl 24-28 Aout 2013 : Identités et changements. Les surdicécités et leurs points communs. Apprendre l'un de l'autre : <http://www.cresam.org/dbi2013>

7<http://www.deafblindinternational.org/homepage.html>

Enfin, comment parler de la surdicécité sans parler d'Helen Keller ? Cette écrivaine et conférencière américaine, née à la fin du 19^{ème} siècle, sourdaveugle depuis l'âge de 19 mois, qui, grâce à la persévérance d'une tutrice, apprend à lire, à écrire et à parler, a obtenu un diplôme universitaire et devint, entre autre, romancière et activiste au sein des mouvements socialistes. À cette époque les méthodes de communication et les technologies actuelles n'existaient pas. Ceci nous montre bien qu'au-delà de toutes ces évolutions communicationnelles, c'est la pédagogie et la prise en charge individuelle des personnes sourdaveugles qui peuvent permettre de franchir les obstacles du handicap.

Documents consultés

Institut Nazareth & Louis-Braille (2012) *La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter ?*

SCHWARTZ, S. (2004) *Éléments pour une analyse de la langue des signes tactile pratiquée par les personnes sourdes-aveugles*. Université Paris VIII.

UCBA (2011) *Surdicécité : regardons les choses en face*. Une publication sur l'étude : « La situation de vie de personnes de différentes tranches d'âge atteintes de double handicap sensoriel en Suisse ».

<http://www.cresam.org/dbi2013>

<http://www.deafblindinternational.org/homepage.html>

<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P5-TA-2004-0277+0+DOC+XML+V0//FR>

<http://www.firah.org/centre-ressources/upload/actualites/2012/decembre/journal-du-cresam-automne-2012-pdf-pdf.pdf>

<http://www.rd-b.be/>

http://www.inforautisme.be/03bel/politique_autisme.htm

Date : le 20 juin 2013.

Chargée de l'analyse : Najoua BATIS
Chargée d'études et d'analyses

Responsable de l'ASPH: Catherine LEMIERE
Secrétaire générale ASPH