

Remise officielle du rapport "Pour améliorer la vie des personnes sourdaveugles"

Une étape clé pour la reconnaissance de situations de handicap encore trop méconnues

Le 7 juillet dernier, **Jean Bouissou**, personne sourdaveugle et administrateur de l'Association nationale des personnes sourdaveugles, **Thomas Soret**, personnes sourdaveugle et Président d'Unanimes et **Gwénaëlle Sébilo**, Secrétaire générale du GNCHR, ont remis à **Charlotte Parmentier-Lecocq**, Ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées, le rapport « Pour améliorer la vie des personnes sourdaveugles », fruit de plus de deux années de travail, d'enquêtes de terrain, d'auditions et de concertations.

Cette mission commanditée par le Ministère des solidarités et de la Santé en 2022, visait à mieux comprendre la situation des personnes sourdaveugles en France et à proposer des recommandations concrètes pour faire évoluer les politiques publiques.

Une ambition forte : rendre visibles les invisibles

Aujourd'hui encore, la surdicécité reste largement méconnue, bien qu'elle concerne plusieurs milliers de personnes en France. Ce handicap rare, lié à une déficience auditive ET visuelle, entraîne des restrictions majeures d'autonomie, de communication, d'accès à l'information ou encore de freins au déplacement.

Ce rapport dresse un état des lieux inédit et formule **des propositions précises, applicables et transversales**.

Des recommandations structurantes pour agir, parmi lesquelles :

- La **reconnaissance officielle de la surdicécité** comme un handicap spécifique (définition, pictogramme, canne à bandes rouges, mention sur la CMI) ;
- Assurer un accès de qualité à l'éducation, en formant les enseignants, adaptant les outils et mobilisant les ressources locales
- La **création d'outils de recensement des besoins et de suivi** des personnes concernées ;
- **Garantir un parcours de soin cohérent**, avec un financement adapté et des coopérations renforcées, notamment lors de la rééducation et du retour à domicile
- Le **soutien à l'autodétermination**, en favorisant la participation active des personnes sourdaveugles à la vie sociale et citoyenne, notamment via les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) et les Communautés de pratiques (CoP) ;
- La **labellisation de territoires exemplaires**, pour s'assurer du maillage de réponses adaptées et accessibles à l'échelle locale.

Une mobilisation collective

Cette mission a été menée en lien étroit avec de nombreux partenaires associatifs, scientifiques et institutionnels, notamment le CRESAM, les réseaux GNCHR et ERHR, la filière SENSGENE, l'INSEI, l'ANPSA, ainsi que des représentants de personnes concernées et leurs familles.

Plus d'informations et téléchargement du rapport [en cliquant ici](#)

À propos du Groupement National de Coopération Handicaps Rares

Le GNCHR est un réseau au service de la personne en situation de handicap rare, de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent. Il coordonne et structure les missions du réseau composé de 4 Centres Nationaux de Ressources Handicap Rare (CNRHR) et de 13 Equipes Relais (ERHR). Il a aussi pour mission de diffuser les connaissances sur le handicap rare auprès des publics.

Site web : www.gnchr.fr

Contacts Presse

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire Générale du GNCHR : gwenaelle.sebilo@gnchr.fr - 01 40 19 14 73

Thomas Soret, Président d'Unanimes : 06 77 88 12 04

Jean Bouissou, Administrateur de l'ANPSA : 07 83 94 20 84