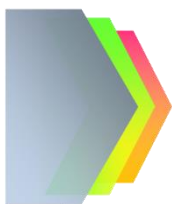


CRESAM

Présentation du projet :
Parentalité et surdicécité



Article



Présentation du projet parentalité et surdicécité

Hugues Allonneau

Conseiller référent formateur au CRESAM

Devenir parent, avoir un enfant, l'éduquer, l'accompagner tout au long de sa vie, depuis sa naissance en passant par sa scolarité jusqu'à la vie d'adulte, sont autant d'étapes importantes qui jalonnent le chemin de parent. Être parent est une aventure : beaucoup de bonheur, de surprises, de réussites et autant d'interrogations ou de contrariétés. Y compris pour les personnes en situation de double déficience sensorielle.

A L'ORIGINE DU PROJET : DES QUESTIONS SANS REPONSES

Le Cresam est régulièrement sollicité par des parents et des grands parents, des services d'accompagnement aux parents, des écoles et des services d'aides aux enfants, ou des services hospitaliers qui s'interrogent :

Qu'est-ce qu'être parents sourdaveugles aujourd'hui ? ou Quel est le parcours des parents ?

Les ressources manquent pour répondre à ces demandes. En effet, en France, les publications et les études sur le thème de la parentalité pour les personnes en situation de handicap sont rares, et plus encore pour les parents en situation de surdicécité.

Face à ce constat, le Cresam souhaite s'atteler à ce sujet et investiguer ces questions pour apporter des réponses.

UN GROUPE DE TRAVAIL POUR RECENSER LES RESSOURCES ET APPORTER DES REPONSES

En 2020, un groupe de travail de professionnels du CRESAM se lance dans ce projet « parentalité et surdicécité ». Le projet comprend plusieurs étapes :

Au démarrage, une étape de réflexion, avec un état des lieux de la situation en France ; une deuxième étape en collaboration avec des parents et des services (témoignages et recueil de pratiques) ; une troisième étape de formalisation des données et de projection vers des pratiques à développer.

1^{ère} étape : Réflexions sur les situations connues et outils de recherche à mettre en place.

Il paraît dans un premier temps important de lister et de réfléchir aux sujets abordés par les parents en situation de double déficience sensorielle et leur entourage. Plusieurs thèmes apparaissent :

- Le désir d'enfant
- L'accompagnement et les inquiétudes familiales
- La préparation des futurs parents (accompagnement à la parentalité)
- Le retour à la maison après une naissance
- La petite enfance

- La scolarité
- L'intervention des professionnels
- La place de l'enfant de parent en situation de surdicécité
- Le cadre légal et les droits en tant que parent

Cette réflexion permettra de faire un état des lieux de la situation existante et des besoins. Cette démarche s'enrichira de vos témoignages pour retranscrire fidèlement vos réalités.

2^e étape : Recensement, sondage, témoignages et retours d'expériences.

On a besoin de vous !

Parallèlement à l'enquête actuellement en cours d'élaboration, nous vous invitons à nous faire part de votre vécu. Vos témoignages nous aident à mieux comprendre votre quotidien et vos interrogations, et permettre à des services (maternité, services d'accompagnement, Mdph...) de mieux vous accompagner.

Pour cela, nous nous tournons vers vous, parents et futurs parents : nous travaillons actuellement sur la collecte de témoignages de personnes sourdaveugles ayant vécu, ou vivant actuellement, cette situation de parent. Grâce à vos témoignages, nous pourrons :

- Partager vos joies, vos astuces ou vos fiertés
- Comprendre vos contrariétés, vos imprévus ou vos difficultés
- Recenser les dispositifs d'accompagnement existants
- Créer de nouvelles ressources pour vous épauler

Vous souhaitez partager vos expériences pour participer à ce travail de recherche ? Contactez le CRESAM. Pour préparer votre témoignage vous pouvez reprendre

les idées listées ci-dessus dans l'étape 1 sur les réflexions.

3^e étape : Mise en place de réponses adaptées.

Le projet « parentalité et surdicécité » a pour objectif de vous épauler dans votre parcours de parent en transformant les expériences récoltées en actions concrètes :

- Proposer un meilleur accompagnement aux parents (connaissance de vos droits, liens vers des services adaptés...)
- Répondre aux questions des personnes qui sollicitent le CRESAM.
- Sensibiliser les services d'aides à la spécificité de la double déficience sensorielle.

Ce projet suit son cours. Il fait l'objet de multiples collaborations : avec des parents, avec des services et avec des associations.

UNE COLLABORATION AVEC ANNE SARAH KERTUDO ET SON ASSOCIATION DROIT PLURIEL

Anne-Sarah KERTUDO est mère de deux enfants. Elle est devenue sourde à 14 ans. Elle est née avec une forme rare de myopie qui a débouché sur une cécité en 2014. Juriste, elle milite pour l'accès aux droits des personnes en situation de handicap.

Elle dirige aujourd'hui l'association « Droit pluriel » qui agit en faveur de l'accès au droit pour tous, en s'adressant à la fois aux

justiciables et aux professionnels du droit pour faire changer les représentations de la société.

<https://droitpluriel.fr/lassociation/>

Également réalisatrice, Anne-Sarah organise avec son association la tournée du film « Parent à part entière », paru dans l'émission « à vous de voir » en 2017. Les sujets abordés dans le film sont multiples : regard de la société, monoparentalité, déficience sensorielle, rôle du conjoint, la place de l'enfant... Plusieurs dates sont programmées en France pour sensibiliser à cette question de la parentalité. Le visionnage du film est suivi d'un débat. La tournée du film est actuellement en cours <https://droitpluriel.fr/portfolio/tournee-nationale-du-documentaire-parents-a-part-entiere/>

Le CRESAM souhaite multiplier les collaborations de ce type, avec l'objectif de publier des retours d'expériences, des réflexions, des études sur ce thème afin d'enrichir nos connaissances dans ce domaine et les partager avec vous.

Découvrez ci-dessous les deux premiers témoignages : de Céline et d'Angélique. En ligne également dans les Chroniques de l'association Droit Pluriel. Une vidéo est disponible pour avoir le témoignage d'Angélique en LSF en suivant ce lien : <https://droitpluriel.fr/portfolio/paroles-de-parents/>

Vous souhaitez partager vos expériences pour participer à ce travail de recherche ? Contactez le CRESAM.

Auteur : Hugues Allonneau

Collection : Articles du CRESAM. 2021



*Cet article est sous licence Creative Commons BY NC SA.
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>*

L'exploitation de ce document est autorisée à des fins non commerciales. Sans modification. En citant les auteurs. La création d'œuvres dérivées est autorisée à condition qu'elle soit distribuée sous la même licence BY NC SA.

Licence Creative Commons : <https://creativecommons.fr/faqs/>



TEMOIGNAGES

Dans le cadre du projet « Parentalité et surdicécité », le CRESAM travaille actuellement sur la collecte de témoignages de personnes sourdaveugles ayant vécu, ou vivant actuellement, cette situation de parent.

En collaboration avec l'association Droit pluriel, le CRESAM a proposé à deux mères de témoigner sur leur parcours et leur situation.

PARENTALITÉ ET SURDICÉCITÉ TÉMOIGNAGE DE PARENTS

Céline, 44 ans

« Si j'avais un conseil à donner aux parents dans ma situation, je leur dirais de dire les choses telles qu'elles sont. En tant que parent, on veut toujours montrer sa force, pourtant on est comme on est, on a des faiblesses, on peut avoir des défaillances, on peut faire des erreurs, c'est humain. »



Je suis mariée et j'ai des jumelles de 11 ans. Je suis en arrêt maladie depuis l'évolution de mon handicap : le syndrome d'Usher niveau 2, qui me rend très malvoyante et malentendante.

C'est une maladie génétique de naissance qui m'a fait longuement hésiter avant d'avoir des enfants. Pourtant, je me suis toujours débrouillée, j'ai eu un diplôme, un travail pendant longtemps, une maison, rien ne pouvait m'arrêter. Pendant la grossesse, j'étais très anxieuse, j'avais peur que mes enfants aient le même syndrome. Dès qu'on a pu faire les examens et qu'on s'est aperçu qu'elles ne l'avaient pas, c'était un grand soulagement.

Quand elles ont grandi, j'ai dû gérer les enfants avec une acuité visuelle de plus en plus réduite.

À leur CP, je ne supportais plus la luminosité, tout était remis en question. Comment j'allais faire face ? J'appréhendais d'aller les chercher à l'école, j'avais peur du regard des autres.

Au final, tout s'est bien passé, l'avantage d'être très malvoyante c'est que je ne peux pas voir ce qui se passe autour de moi.

J'ai fait suivre mes filles par un psychologue pour qu'elles puissent parler librement de mon handicap et que cela n'ait pas de répercussions sur elles.

De mon côté, je suis partie 4 mois dans un centre pour me ré-adapter à ma vue de plus de plus dégradée, pour apprendre à utiliser la canne blanche. Le premier cours, j'étais en pleurs mais avec du recul je revis, grâce à cette nouvelle indépendance. Je suis facilitée dans mes déplacements.

Quand je suis revenue du centre de rééducation, j'ai pris une énorme claque. Moi qui gérais toute la maison, je n'y trouvais plus ma place. Je ne pouvais plus leur faire leurs devoirs, je ne pouvais pas faire à manger, je me sentais inutile. J'avais du mal à me retrouver dans le rôle de mère ; mon mari et mes enfants ont tendance à tout faire à ma place, à anticiper mes faits et gestes. C'est moralement très dur de se sentir assistée.

Heureusement, ma relation avec mes filles est très fusionnelle. J'ai toujours dit la vérité, sans jamais être défaitiste : je me suis toujours battue. Il faut trouver les mots justes, à leur niveau. Vu qu'on adore les animaux, pour leur faire accepter la

canne blanche, je leur dis que j'allais avoir un chien guide.

Plus le temps passe, elles grandissent, plus j'estime qu'elles peuvent m'aider et que c'est normal. De manière plus large, je sens qu'elles sont plus sensibles, plus ouvertes à la diversité.

Angélique, 43 ans

« Si j'avais un conseil à donner aux parents dans ma situation, je leur dirais que rien n'est tabou, qu'il est important de dire les choses, de communiquer pour éviter les malentendus. »



Sourdaveugle, j'ai le syndrome d'Usher, je suis mariée et j'ai deux enfants de 18 et 15 ans. Mon conjoint est sourd et mes enfants sont voyants et entendants. Pendant 15 ans, j'ai co-enseigné à des enfants de maternelle au sein de l'association Deux Langues Pour une Education (2LPE). J'ai dû arrêter de travailler, pour raison de santé, parce que ma vue commençait à baisser à cause de

mon syndrome d'Usher. Malgré cela, on ne m'a jamais dit que je ne pouvais pas avoir d'enfants ou que je ne pourrais pas travailler ou participer de quelque façon à la vie sociale. L'envie m'est venue tout naturellement, sans appréhension. Je ne me sentais pas radicalement différente, je me sentais capable et j'avais assez confiance en moi pour devenir maman. En effet, je suis née Sourde Usher, ai bénéficié d'une éducation bilingue en langue des signes (LSF) et été portée par des discours très positifs. Je me suis construite dans une identité claire avec laquelle je n'ai aucun conflit intérieur, et je me suis toujours sentie très autonome. La surdité est pour moi normale, tout mon entourage parle la langue des signes et cette communication me paraît naturelle.

À la naissance de mon fils aîné, je n'avais pas encore de difficultés liées à ma perte de vue. Par la suite, on s'est adaptés en passant à la langue des signes tactiles surtout quand il y avait peu de luminosité. J'ai construit un lien fort avec lui, il a tout de suite compris ma particularité. Lorsque ma fille est née, ma vue s'était fortement dégradée mais ma fille s'est vite adaptée. En effet, j'ai remarqué qu'à l'âge de 3 ans et demi elle avait déjà pris des automatismes me concernant. Sûrement parce qu'elle avait observé mes difficultés et aussi celle de son oncle. Un soir de fête d'école, après la fin du spectacle, elle est venue tout de suite pour me raccompagner : je ne lui avais rien dit mais elle avait d'elle-même compris que je ne pouvais pas voir une fois la nuit tombée.

De manière générale, nous parlons librement de tous les sujets : les lunettes de vue spéciales orange, la canne blanche... Il me semble aussi important de les informer de l'évolution de mes troubles

visuels. Contrairement à ma surdité qui n'est pas évolutive, ma vision baisse et je dois communiquer sur ce que je peux ou ne peux plus faire.

Parfois, mes enfants s'expriment à l'oral à côté de moi, j'essaie de leur faire comprendre, qu'en ma présence, il faut qu'ils passent par la LSF ou la LST, parce que sinon je suis exclue de la conversation. Le plus difficile a été de faire les devoirs à mesure que ma vue a baissé. Nous avons engagé une aide aux devoirs à domicile mais c'était dur financièrement car nous n'avions pas d'aides dédiées et que le matériel technique pour compenser mes troubles visuels est déjà très onéreux.

J'ai la chance d'être très bien entourée. Avec mon frère, sourdaveugle et Usher comme moi, on s'est beaucoup apportés en termes d'idées et de solutions d'accessibilité. J'ai parfois besoin d'aide mais cela n'enlève en rien l'autonomie que j'ai sur d'autres plans. Et j'ai toujours su composer avec mes besoins et ceux de mes enfants. Ils savent parler trois langues : le français, la langue des signes (LSF) et la langue des signes tactiles (LST). Du coup, lors du stage de mon fils dans un magasin, il a pu accueillir un client sourd en langue des signes. Mes enfants baignent quotidiennement dans un environnement multiculturel puisqu'ils ont des amis à la fois entendants et sourds. Cela joue beaucoup sur leur ouverture d'esprit. Mon rêve était d'avoir des enfants et de former un foyer heureux, je suis ravie que ce soit le cas aujourd'hui.

(Entretien interprété par Marion Le Tohic.)

