



Parentalité et surdicécité

► **Devenir parent, avoir un enfant, l'éduquer, l'accompagner tout au long de sa vie 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.**

► 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. Avec des questions telles que : **Comment être parents sourdaveugles aujourd'hui ? ou quel est le parcours des parents ?**

Mais 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 envisage de creuser la question et d'apporter des réponses. Le projet « parentalité et surdicécité » comprend plusieurs étapes :

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

Il nous 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 :

- Le désir d'enfant
- L'accompagnement et les inquiétudes familiales
- La préparation des futurs parents
- La retour à la maison
- 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 la construction d'une enquête pour faire un état des lieux de la situation existante et des besoins. Nous pourrions par la suite recenser de manière la plus objective possible vos réalités en tant que parents en situation de surdicécité, en vous interrogeant sur ces différents sujets. C'est la deuxième étape :

► 2^e étape : Témoignages et retours d'expériences. On a besoin de vous !

Faites nous 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, Mdp, ...) de mieux vous accompagner.

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

Le projet a pour objectif de vous épauler dans votre parcours de

Sommaire

- × Parentalité et surdicécitép.1
- × Nos formations 2021p.2
- × Webconférences surdicécité : ça tourne au CRESAM ! p.2
- × Le CRESAM membre de DBI ...p.3
- × Du tricot urbain comme symbole de rassemblementp.3
- × Les lectures du Cresamp.3
- × Soyez connectés !p.4
- × L'agendap.4
- × Témoignages de parentsp.5
- × Témoignage de Célinep.6
- × Témoignage d'Angéliquep.7
- × MDPH : vos droits de parents évoluent, restez informésp.8

parent en transformant les expériences récoltées en actions concrètes :

- Proposer un meilleur accompagnement aux parents.
- Répondre aux questions.
- 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 vous, avec des services et avec des associations.

Retrouvez l'article dans son intégralité sur notre site : www.cresam.org/tions/collection-articles

Webconférences : ça tourne au CRESAM

4 webconférences sur la surdicécité

FORMATIONS 2021



La crise sanitaire actuelle impacte l'organisation de nos formations.

À ce jour, la programmation des formations du dernier est suspendue. En espérant prochainement de nouvelles consignes.

Néanmoins nous préparons l'avenir. Le catalogue des formations est disponible en version papier ou sur notre site internet : www.cresam.org/apcf

Si vous souhaitez le recevoir par mail, n'hésitez pas à nous contacter à :

apcf@a-p-s-a.org

« 4 webconférences sur la surdicécité », c'est le défi que nous nous sommes lancés en 2019 et nous allons enfin partager le résultat avec vous.

Notre objectif est de réaliser 4 courtes webconférences, de 15 minutes chacune, afin de les diffuser sur le web et de les utiliser comme outils pédagogiques en formation.

Ces films visent à réajuster les représentations sur les surdicécités. Leur rôle est d'apporter au grand public et aux professionnels une meilleure connaissance de la double déficience sensorielle.

Le contenu de ces webconférences se veut dynamique : il mêle animations et interviews.

D'un côté l'animation sous la forme de « draw my life » : des dessins faits à la main levée sur un tableau blanc, qui prennent vie à l'écran. Nous travaillons avec l'illustratrice Julia Fraud. Pour donner du relief aux dessins, nous collaborons avec Amy Carroy, monteuse son. Notre collègue Marion Le Tohic prête sa voix à chaque épisode.

De l'autre les interviews : nous travaillons avec le réalisateur Alexandre Lorgeron. Nos collègues du Cresam se prêtent au jeu des interviews : Sonja van de Molengraft, directrice, Séverine Clément, Guillaume Ferron, conseillers référents formateurs et Muriel Li Chen Che, psychologue. Ils répondent aux questions posées dans l'animation et apportent des exemples concrets. Marion Le Tohic interprète en langue des signes chaque interview. Le tournage de ces interviews a lieu sur le site de Larnay Sagesse, à Poitiers, où nous sommes accueillis par le nouveau directeur Olivier Besson. Ce site symbolise une partie de l'histoire de la surdicécité et nous sommes ravis d'y tourner nos webconférences.

Les 4 films abordent des aspects spécifiques liés à la surdicécité :

La première webconférence présente les différents types de surdicécités ainsi que ses conséquences inhérentes. L'objectif est de sortir des préjugés sur la double déficience sensorielle et de faire émerger des représentations plus justes.

La seconde webconférence s'intéresse aux spécificités de communication d'une personne en situation de surdicécité. L'objectif est de réajuster les représentations en évoquant toutes les modalités de communication aujourd'hui possibles.

La troisième webconférence aborde la question des déplacements : un des points essentiels d'autonomie pour la personne en situation de double déficience sensorielle. L'objectif est de réajuster les représentations avec des témoignages et quelques points incontournables, tels que les techniques de guide et la mise en sécurité de la personne.

La dernière webconférence évoque l'accès à l'information pour les personnes en situation de surdicécité. Une question fondamentale qui favorise et renforce leur pouvoir d'agir.

Notre objectif est de les diffuser sur le web et de les utiliser comme outils pédagogiques en formation. Pour cela nous collaborons avec la FISAF (Fédération nationale pour l'Inclusion des personnes en situation de Handicap Sensoriel et DYS en France) qui partagera nos webconférences sur sa plateforme collaborative IdéalCo. Nous les diffuserons également sur les réseaux sociaux et nous comptons sur vous pour les relayer auprès de vos proches et des professionnels qui vous entourent, pour apporter à tous une meilleure connaissance de la surdicécité.



**Deafblind
International Dbl**

LE CRESAM MEMBRE DE DBI

Le CRESAM adhère à DBI (Deafblind International) depuis juin 2020 : Sonja VAN DE MOLENGRAFT, directrice du CRESAM, est membre de son Conseil d'Administration.

Cette adhésion permet au CRESAM de développer une coopération internationale au sein de plusieurs réseaux (syndrome de Usher et syndrome CHARGE), de participer à des

actions stratégiques pour les personnes sourdaveugles, d'intervenir sur des thématiques spécifiques à cette double déficience lors de colloques internationaux.

Le CRESAM est également abonné à la revue « DBI REVIEW » dans laquelle il a la possibilité de faire paraître des articles.



Du tricot urbain comme symbole de rassemblement autour de la communauté des personnes double déficientes sensorielles

DBI a lancé en fin d'année dernière la proposition d'une action de sensibilisation à grande échelle. Pour cela, tous les pays du monde sont invités à participer à un « bombardement de fils » (Yarnbombing en anglais) le 27 juin 2021, afin de profiter de cette journée mondiale de la surdicécité pour sensibiliser le grand public à ce handicap unique.

Le CRESAM a décidé de suivre cette belle énergie et participera à cette action. Nous serons donc prêts le 27 juin à recouvrir de tricot une partie du kiosque de Blossac de Poitiers grâce à la participation collective des établissements spécialisés sollicités, des personnes en situation de surdicécité, de leurs familles et de toutes les personnes qui ont accepté de s'engager dans cette aventure.

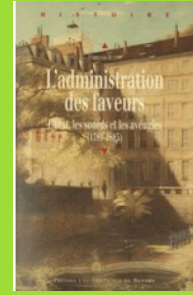
Nous avons également interpellé les associations et établissements hors région. La plupart ont accepté de se joindre au mouvement et recouvriront un élément important de leur environnement d'une pièce de tricot élaborée collectivement.

Tous les participants de Poitiers seront invités le 27 juin à profiter de cette œuvre collective qui sera accessible tactilement bien sûr. Ce sera l'occasion de nous retrouver, de nous rencontrer et de sensibiliser le grand public.

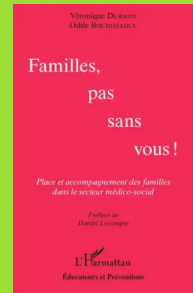
Si vous êtes intéressé pour nous rejoindre, c'est encore possible. Contactez-nous vite !

Contact : marion.letohic@cresam.org

Les lectures du CRESAM :



**L'ADMINISTRATION
DES FAVEURS. L'Etat,
les Sourds et les
Aveugles**
François BUTTON



Familles,
pas
sans
vous !

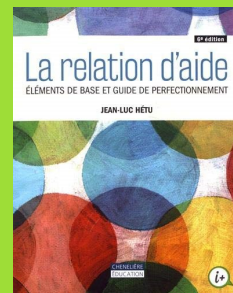
**FAMILLE PAS SANS
VOUS**
Véronique DURAND
Odile BOUJELLOUL



rien d'impossible

L'aventure
du corps
La communication corporelle,
une voie vers l'émancipation
FABIANNE MARTIN-JUCHÂT

**L'AVENTURE DU
CORPS**
Fabienne MARTIN-
JUCHÂT



La relation d'aide
ÉLÉMENTS DE BASE ET GUIDE DE PERFECTIONNEMENT
JEAN-LUC HETU

**LA RELATION
D'AIDE**
Jean-Luc HETU

AGENDA

Rencontre des acteurs de la surdicécité

4 JUIN 2021

EN VISIO

La 5^{ème} journée rencontre des acteurs de la surdicécité en ESMS aura lieu le 4 juin 2021, de façon virtuelle.

Nous reprenons le thème du « Toucher » avec une attention particulière sur la période Covid que nous traversons et qui est difficile pour les personnes sourdaveugles qui s'appuient sur le toucher, la proximité pour communiquer et interagir avec leur environnement.

Nous vous proposons de partager les difficultés éprouvées par vos équipes, par les personnes sourdaveugles elles même et par les familles.

Cette année, nous élargissons notre invitation au-delà des professionnels des ESMS spécifiquement dédiés à la surdicécité : accompagnants à la Session Rencontre, intervenants des ERHR, professionnels accompagnants des personnes sourdaveugles dans des établissements de santé, des ESMS, aide à domicile, familles et personnes sourdaveugles ...

Cette rencontre, se fera en Visio le 4 juin 2021.

[Pour s'inscrire, contactez l'ANPSA pour remplir le formulaire d'inscription : mail formanpsa@anpsa.fr](mailto:formanpsa@anpsa.fr)

Prochain numéro du

Journal du CRESAM

JUILLET 2021

SOYEZ CONNECTÉS !

FILM "Feeling Through"

Un film racontant la rencontre entre un jeune et une personne en situation de double déficience sensorielle.

Le film a déjà gagné plusieurs prix et comptabilise plus d'un million de visionnages en 1 mois sur Youtube :

www.youtube.com/watch?v=h1CqzntEZZ8



TÉMOIGNAGE sur le syndrome USHER

Marie, une femme présentant un syndrome de Usher qui a décidé de faire un voyage autour du monde avec son compagnon.

À découvrir ici : <https://bit.ly/2NoaoE9>



PUBLICATIONS D'ENQUETES par le Réseau Maladies Rares Méditerranée

Le Réseau Maladies Rares Méditerranée a publié les résultats de 2 enquêtes sur les besoins et attentes en termes d'amélioration en parcours de soin et de vie.

- L'enquête auprès des patients : <https://bit.ly/3uJerw5>
- L'enquête auprès des Centres Experts : <https://bit.ly/3sKMke1>

CRESAM

12 rue du Pré Médard, 86280 Saint Benoît

Tél : 05 49 43 80 50 Fax : 05 49 43 80 51

Email : centre.res@cresam.org

Site : www.cresam.org • Facebook



Le CRESAM est un Centre de ressources géré par l'APSA

Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles

CS 30288 - 116 Avenue de la Libération - 86007 POITIERS Cedex

www.apsa-poitiers.fr

A photograph of a smiling woman and man looking at a baby. The woman is on the left, wearing a blue top, and the man is on the right, wearing a light blue polo shirt. The baby is in the center, wearing a striped shirt. The image is partially covered by a dark grey banner with white text and a green banner with white text.

PARENTALITÉ & SURDICÉCITÉ

AVRIL 2021

Témoignages de parents en situation de surdicécité

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.

Retrouvez leurs témoignages dans ce supplément et dans les Chroniques de l'association Droit Pluriel. Une vidéo est également disponible pour avoir le témoignage de Angélique en LSF en suivant ce lien : <https://droitpluriel.fr/portfolio/paroles-de-parents/>

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 témoignages, des réflexions, des expériences, des études, sur ce thème afin d'enrichir nos connaissances dans ce domaine.

Parents, on a besoin de vous ! Vos témoignages nous aident à mieux comprendre votre quotidien et vos interrogations, et peuvent 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 ? Pour préparer votre témoignage vous pouvez reprendre les idées listées ci-dessus. **Contactez nous : hugues.allonneau@cresam.org**

Retrouvez l'article dans son intégralité sur notre site : www.cresam.org/publications/collection-articles

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 réadapter 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.



Céline

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.

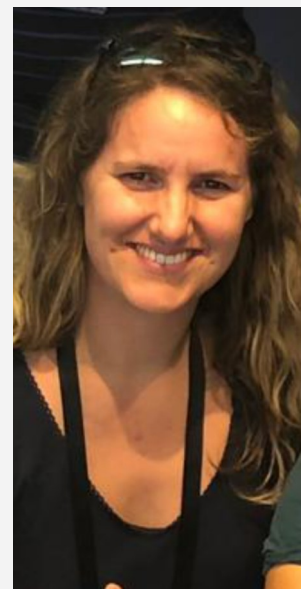
À la naissance de mon fils aîné, je n'avais pas encore de difficultés liées à ma perte de vue. Par la suite, on s'est adaptés en passant à la langue des signes tactiles surtout quand il y avait peu de luminosité. J'ai construit un lien fort avec lui, il a tout de suite compris ma particularité. Lorsque 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. Surement 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

MDPH

VOS DROITS DE PARENTS EVOLUENT, RESTEZ INFORMÉS :

Ouverture d'une prestation de compensation du handicap (PCH) pour les parents en situation de handicap.

Depuis le 1er janvier 2021, les parents en situation de handicap bénéficiant de la prestation de compensation du handicap (PCH) ont droit à une aide pour la prise en charge des besoins relatifs aux actes quotidiens liés à la parentalité. Il s'agit des besoins en aide humaine et en aides techniques :

L'aide humaine

Elle est destinée à vous permettre de rémunérer un intervenant pour vous aider dans les actes quotidiens pour élever votre enfant. Cette aide varie en fonction de l'âge de votre enfant.

L'aide technique

Elle est destinée à prendre en charge le matériel de puériculture (par exemple, table à langer, poussette). Elle est attribuée automatiquement à l'occasion de la naissance de votre enfant et à son 3e et 6e anniversaire.

Pour bénéficier de ces aides, vous devez présenter un certificat de naissance de votre enfant à votre maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Pour en savoir plus, vous pouvez vous rapprocher de votre MdpH ou consulter l'article dans son intégralité, en suivant le lien suivant : www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14581



Maison Départementale des
Personnes Handicapées

Prochain numéro du
Journal du CRESAM
JUILLET 2021

CRESAM

12 rue du Pré Médard, 86280 Saint Benoît

Tél : 05 49 43 80 50 Fax : 05 49 43 80 51

Email : centre.res@cresam.org

Site : www.cresam.org • Facebook



Le CRESAM est un Centre de ressources géré par l'APSA

Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles

CS 30288 - 116 Avenue de la Libération - 86007 POITIERS Cedex

www.apsa-poitiers.fr

