



CNRHR  
CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES  
SURDICÉCITÉ

## Parentalité et surdicécité

*Article*



# 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 la parentalité. 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.

La parentalité est une expérience riche et complexe pour toute famille, mais elle présente des défis particuliers pour les personnes en situation de surdicécité. Au cours des trois dernières années, nous avons tenté, au CRESAM, d'étudier les parcours de parents en situation de surdicécité afin de comprendre leurs difficultés, de savoir quelles étaient leurs ressources, et d'identifier les moyens d'améliorer leur accompagnement.

L'objectif principal de notre étude est donc de faciliter le parcours de parents double déficients sensoriels en surmontant les obstacles existants.

## À L'ORIGINE DU PROJET : DES QUESTIONS SANS RÉPONSES

Le CRESAM est régulièrement sollicité par des parents et des grands parents, des services d'accompagnement, des

écoles et des services d'aides aux enfants, ou des services hospitaliers qui s'interrogent :

- Pour les surveiller : comment vont-ils faire ?
- Pour les accompagner, les éduquer, comment vont-ils communiquer ?
- Est-ce que la sécurité des enfants est assurée ?

Les services spécialisés actuels se disent eux-mêmes en difficulté pour les accompagner et ne savent pas toujours comment répondre de façon adaptée à ces questions ou aux besoins des parents. Ils perpétuent des stéréotypes parfois négatifs sur les capacités parentales des personnes handicapées.

Dans un contexte où le cadre général (les lois, la création de la PCH parentalité...) tend à s'adapter au public, certaines représentations semblent pourtant persister et de fait, s'accompagnent de pratiques qui ne sont pas toujours adaptées. En effet, les services dédiés se montrent souvent frileux dans leur accompagnement en partant du présupposé que ces parents ne peuvent assumer pleinement leur rôle parental. Cette vision réductrice se traduit par des pratiques inadéquates et des représentations stigmatisantes qui limitent l'accès à des ressources et à un soutien, pourtant essentiels.

Ce constat est également valable dans bien d'autres pays et la communauté dédiée à la surdicécité travaille pour que les choses évoluent de manière plus soutenante.

En France aussi les ressources manquent pour répondre à ces demandes. En effet 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.

C'est de ce constat qu'est né au CRESAM le projet « Parentalité et surdicécité » avec cette problématique : Qu'est-ce qu'être parents sourdaveugles aujourd'hui et quel est leur parcours ?

### **UN GROUPE DE TRAVAIL POUR RECENSER LES RESSOURCES ET APPORTER DES RÉPONSES**

En 2020, un groupe de travail de professionnels du CRESAM s'est lancé dans ce projet « parentalité et surdicécité » pour comprendre cette réalité complexe et travailler de façon plus objective. :

- Au démarrage, une étape de réflexion sur les situations connues et outils de recherche à mettre en place : un état des lieux et des thématiques à questionner.

- Une deuxième étape de recensement, sondage, témoignages et retours d'expériences en collaboration avec des parents et des services.

- Une troisième étape d'exploration des résultats et de formalisation des données.

- Une quatrième de projections vers des pratiques à développer : préconisations et perspectives.

### **1<sup>ère</sup> étape : Réflexions sur les situations connues et outils de recherche à mettre en place.**

Il est apparu important dans un premier temps de réfléchir et lister les sujets abordés par les parents en situation de double déficience sensorielle et leur entourage. En interrogeant plusieurs d'entre eux, pour construire une enquête, certains thèmes sont apparus :

- 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 dont le.s parent.s est en situation de surdicécité
- Le cadre légal et les droits en tant que parent

Cette réflexion a permis de faire un premier état des lieux avec l'aide des sondages et témoignages de parents pour retranscrire plus fidèlement la réalité de leurs besoins.

### **2<sup>e</sup> étape : Recensement, sondage, témoignages et retours d'expériences.**

Une enquête de 3 questionnaires a été diffusée pour mieux comprendre cette

réalité complexe et travailler de façon plus objective.

- Un, à destination des parents en situation de double déficience sensorielle : pour recueillir leurs expériences et défis spécifiques.
- Un, à destination des proches de parents sourdaveugles afin de comparer leurs perspectives à celles des parents sourdaveugles
- Un dernier, à destination des professionnels du champ de la surdicécité : pour identifier les représentations dans l'accompagnement.

Les questionnaires ont été envoyés aux parents connus du CRESAM, et aux professionnels du médico-social et du sanitaire, identifiés comme accompagnant des personnes sourdaveugles (UASS, SAVS, ...) ; sous format numérique, en vidéo LSF et en version imprimable. Le questionnaire est resté accessible sous ces trois formats sur le site du CRESAM pendant 18 mois.

Ils ont été réalisés pour distinguer les personnes selon différents critères :

- Genre
- Age
- Lieux d'habitation
- Situation professionnelle
- Mode de communication
- Nombre d'enfant

Pour mieux comprendre quelles étaient les entraves à la parentalité, et recueillir leurs propositions, nous avons interrogé les parents sur 16 paramètres différents :

- Les freins
- Les facilitateurs
- La communication
- Le manque d'information
- L'accessibilité aux informations
- Les déplacements
- Le stress de la responsabilité parentale
- Le regard des services sanitaires et médicaux sociaux sur leur capacité à être parent
- Le regard de leur entourage sur leur capacité à être parent
- Leur doute à devenir parent
- L'ajustement de leur enfant à leur double déficience sensorielle
- Les recherches génétiques réalisées ou non avant la conception de leur enfant
- Leurs propositions d'amélioration dans l'accompagnement de parents sourdaveugles
- Les stratégies qu'ils ont pu employer pour les partager à d'autres parents et/ou professionnels
- Leur épanouissement suite à l'arrivée de leur enfant
- La possibilité de participer à des groupes de parole

Le CRESAM a également invité les parents à partager leur vécu :

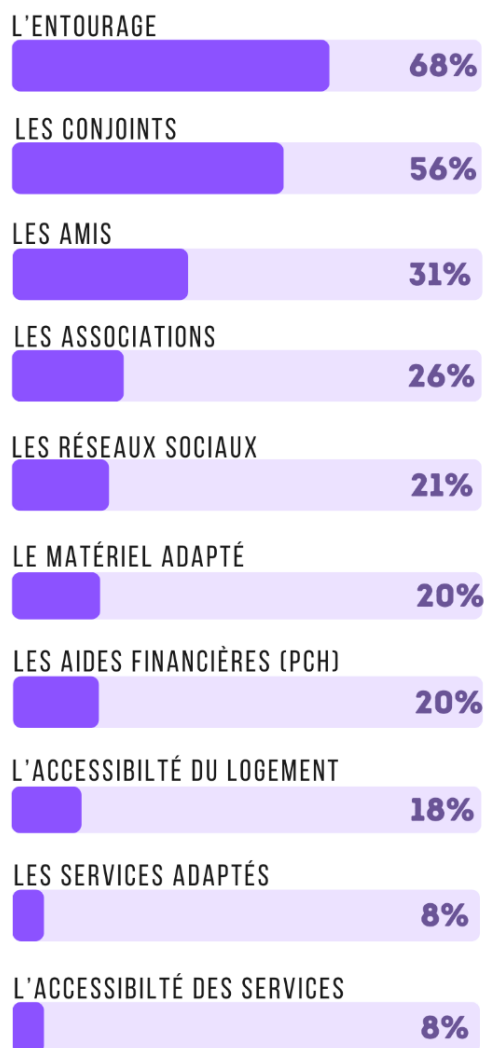
- Partager leurs joies, leurs astuces ou leurs fiertés.
- Comprendre leurs contrariétés, leurs imprévus ou leurs difficultés.
- Recenser les différents dispositifs d'accompagnements existants.
- Créer de nouvelles ressources pour les épauler.

Ces témoignages aident à mieux cerner leur quotidien et leurs interrogations, et permettre à des services (maternité, services d'accompagnement, MDPH...) de mieux comprendre comment les accompagner.

### 3<sup>e</sup> étape : Exploration des résultats et formalisation des données

L'exploration des résultats des questionnaires et la collecte de témoignages nous a permis de mieux identifier et mieux comprendre les freins mais aussi les facilitateurs dans les parcours de parents.

Les facilitateurs :



Les obstacles :



Les résultats de l'étude ont révélé un écart significatif entre les besoins exprimés par les parents et les services actuellement disponibles.

Les parents en situation de surdicécité ont souligné le manque de soutien des services spécialisés, tandis qu'ils ont trouvé un appui essentiel au sein de leur réseau familial et amical.

Les réponses des familles et des professionnels ont confirmé ces constats, mettant en lumière l'urgence d'une refonte des pratiques et des perceptions.

## PERCEPTION DES SERVICES SOCIAUX, MÉDICO-SOCIAUX, SANITAIRES

La déficience est LE problème quand il y a des difficultés parentales

La déficience entraîne des problèmes spécifiques dans la parentalité

Les enfants de parents handicapés seraient contraints de devenir les parents de leurs parents

La double déficience sensorielle est un handicap multiple

Toutes les personnes sourdaveugles seraient totalement sourdes et totalement aveugles

Les parents handicapés sont des patients

## PERCEPTION DES PARENTS

La déficience a un impact mais n'est pas LE problème

Les causes du dysfonctionnement de la parentalité sont les mêmes pour tous les parents : passé chaotique, abus physiques ou sexuels, consommation de drogues ou d'alcool...

Les parents limités prennent souvent beaucoup sur eux, allant parfois jusqu'à refuser de l'aide pour ne pas générer de difficultés pour leur enfant

La double déficience sensorielle est un handicap spécifique et unique

Variabilité des profils, des handicaps et de l'étiologie

Les parents ne sont pas des patients. Il ne faut pas pathologiser, mais au contraire remettre l'individualité au centre des préoccupations

L'analyse approfondie des résultats et de nombreux témoignages ont pu mettre en avant :

- Les points communs et les différences de perception entre les différents groupes interrogés.
- L'identification des actions prioritaires à mettre en place pour aider les parents en situation de surdicécité, notamment en matière de formation des professionnels et d'adaptation des services.
- L'importance de changer les représentations et les pratiques pour

- favoriser l'inclusion et le bien-être des familles concernées.

Au-delà des bonnes intentions des professionnels, l'étude met en évidence que les accompagnements proposés aux parents en situation de surdicécité demeurent souvent inadaptés à leurs besoins spécifiques.

Les témoignages et les réponses relevées grâce au questionnaire montrent que cette problématique est présente à toutes les étapes de la parentalité, du souhait de l'enfant, à la grossesse, jusqu'à la petite enfance, l'enfance et l'adolescence.

Les parents éprouvent souvent un sentiment de désarroi face à des services qui peinent parfois à comprendre pleinement leurs réalités. Sans blâmer les professionnels qui font preuve de dévouement et de savoir-faire, il apparaît essentiel de reconnaître les défis complexes auxquels chacun est confronté dans un environnement où les ressources et les formations spécialisées sont limitées.

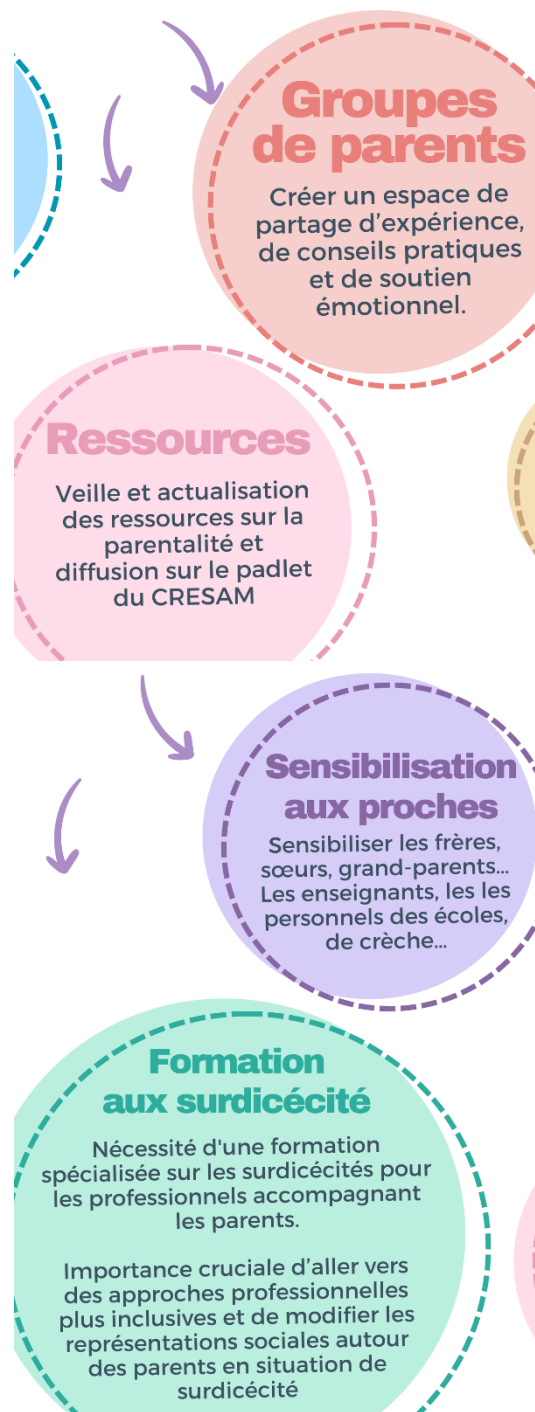
Ce constat souligne l'importance cruciale d'une prise de conscience et d'une évolution bienveillante des pratiques.

#### 4<sup>e</sup> étape : Préconisations et perspectives

Cette démarche ouvre un dialogue constructif visant à améliorer les pratiques et à renforcer l'inclusion. La sensibilisation, la formation continue et la co-construction avec les personnes sourdaveugles, les familles et les associations spécialisées peuvent constituer des leviers essentiels pour une prise en charge plus adaptée et respectueuse des besoins de chaque parent en situation de surdicécité.

En travaillant ensemble, professionnels et familles peuvent œuvrer pour un accompagnement plus inclusif et éclairé, garantissant ainsi le bien-être et l'épanouissement des familles concernées.

## PERSPECTIVES



Ce projet a pour objectif d'épauler les personnes dans leur parcours de parent en :

- Proposant un meilleur accompagnement aux parents (connaissance de vos droits, liens vers des services adaptés...)

- Répondant aux questions des personnes qui sollicitent le CRESAM.
- Sensibilisant les services d'aides à la spécificité de la double déficience sensorielle.

En conclusion, cette étude met en lumière les défis majeurs auxquels font face les parents en situation de surdicécité en France. Il est impératif de transformer les pratiques et les mentalités pour favoriser l'autonomie et le bien-être de ces familles. Des actions concrètes telles que la mise à disposition de ressources accessibles et une sensibilisation accrue sont nécessaires pour instaurer un environnement propice à l'épanouissement familial.

Malgré tous les défis et les freins relevés par les parents en situation de surdicécité, tous témoignent du bonheur d'être parents :

« Cela ne veut pas dire que je n'étais pas épanouie avant, mais être mère, c'est tout simplement magique, avec son lot de stress et de bonheur ! » A.M.

*Ce projet a fait l'objet de multiples collaborations : avec des parents, des services et des associations.*

*Remerciements aux papas, aux mamans, aux familles, frères, sœurs, grands-parents aux enfants ; aux professionnels, éducatrices, sages-femmes, assistantes sociales.*

## 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/>

## TÉMOIGNAGES

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.

Découvrez ci-dessous deux 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/>

## RESSOURCES

Pour poursuivre cette démarche, nous avons centralisé des ressources sur la parentalité en situation de surdicécité ; elles sont disponibles pour les parents et les professionnels. Ces ressources comprennent des articles, livres, vidéos, guides pratiques, témoignages inspirants et informations essentielles pour soutenir ces familles dans leur parcours parental.

Toutes les ressources sont accessibles et disponibles la page sur la parentalité du site du CRESAM

<https://www.cresam.org/parentalite-et-surdicecite>

et sur le PADLET PARENTALITÉ :



<https://padlet.com/centrerres/parentalite-surdic-cit-gqribmfm8v3sd6di>

*NB : un nombre important de vidéos sont disponibles en LSF (RSVA Normandie).*

*N'hésitez pas à nous partager vous aussi vos ressources, témoignages, expériences, sur la parentalité pour que nous les mettions à disposition sur le padlet.*

*Auteur : Hugues Allonneau*

*Collection : Articles du CRESAM. 2026*



*Cet article est sous licence Creative Commons BY NC SA.*

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

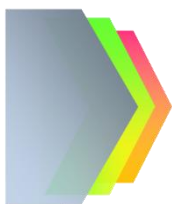
*L'exploitation de ce document est autorisée à des fins non commerciales. Sans modification. En citant les auteurs. La création d'œuvres dérivées est autorisée à condition qu'elle soit distribuée sous la même licence BY NC SA.*

*Licence Creative Commons :*

<https://creativecommons.fr/faqs/>

*Commons :*





## Parentalité et surdicécité. Témoignages 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 surdit  est pour moi normale, tout mon entourage parle la langue des signes et cette communication me para t naturelle.

  la naissance de mon fils a n , je n'avais pas encore de difficult s li es   ma perte de vue. Par la suite, on s'est adapt s en passant   la langue des signes tactiles surtout quand il y avait peu de luminosit . J'ai construit un lien fort avec lui, il a tout de suite compris ma particularit . Lorsque ma fille est n e, ma vue s' tait fortement d grad e mais ma fille s'est vite adapt e. En effet, j'ai remarqu  qu'  l' ge de 3 ans et demi elle avait d j  pris des automatismes me concernant. S rement parce qu'elle avait observ  mes difficult s et aussi celle de son oncle. Un soir de f te d' cole, apr s la fin du spectacle, elle est venue tout de suite pour me raccompagner : je ne lui avais rien dit mais elle avait d'elle-m me compris que je ne pouvais pas voir une fois la nuit tomb e.

De mani re g n rale, nous parlons librement de tous les sujets : les lunettes de vue sp ciales orange, la canne blanche... Il me semble aussi important de les informer de l' volution de mes troubles visuels. Contrairement   ma surdit  qui n'est pas  volutive, ma vision baisse et je dois communiquer sur ce que je peux ou ne peux plus faire.

Parfois, mes enfants s'expriment   l'oral   c t  de moi, j'essaie de leur faire comprendre, qu'en ma pr sence, il faut qu'ils passent par la LSF ou la LST, parce que sinon je suis exclue de la conversation.

Le plus difficile a  t  de faire les devoirs   mesure que ma vue a baiss . Nous avons engag  une aide aux devoirs   domicile mais c' tait dur financi rement car nous n'avions pas d'aides d di es et que le mat riel technique pour compenser mes troubles visuels est d j  tr s on reux.

J'ai la chance d' tre tr s bien entour e. Avec mon fr re, sourdaveugle et Usher comme moi, on s'est beaucoup apport s en termes d'id es et de solutions d'accessibilit . J'ai parfois besoin d'aide mais cela n'enl ve 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 fran ais, 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   la fois entendants et sourds. Cela joue beaucoup sur leur ouverture d'esprit. Mon r ve  tait d'avoir des enfants et de former un foyer heureux, je suis ravie que ce soit le cas aujourd'hui.

*(Entretien interpr t  par Marion Le Tohic. Conseill re R f rente Formatrice du CRESAM))*

