



CNRHR CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
SURDICÉCITÉ

Le Bulletin du CRESAM

Juillet 2026



Le Bulletin du CRESAM sera publié 2 fois dans l'année.

Il est disponible, à la demande, en versions accessibles RTF, Word, Grands caractères et braille

Email : centre.res@cresam.org

ACTUALITÉS

Journée mondiale de la surdicécité

En raison des très fortes chaleurs de fin juin, nous avons été dans l'obligation d'annuler l'ensemble des festivités programmées sur Poitiers pour la Journée Mondiale de la Surdicécité prévue vendredi 26 juin. Nous vous redonnons rendez-vous l'année prochaine avec impatience !

La journée avait été organisée conjointement avec l'APSA et Larnay Sagesse, au programme deux temps forts avaient été envisagés :

Un temps de témoignages et d'échanges, avec la présentation de deux projets phares de l'APSA soutenus par l'Union Européenne :

– Voyage en surdicécité, porté par le CRESAM/APSA, La Bastide ASBL de Namur et l'IRSAM Réunion, qui a conduit des personnes sourdaveugles et des professionnels du médico-social de La Réunion à Namur jusqu'à Poitiers

– Je choisis, je vote, porté par le Pôle adulte de l'APSA, centré sur l'accessibilité du vote et le pouvoir d'agir des personnes sourdaveugles.

Et un temps de découverte et de création, avec des ateliers sensoriels, des jeux tactiles, du yarnbombing, des ateliers artistiques, des expositions et des stands de découverte des outils de communication adaptée.

L'événement, comme chaque année, se voulait ouvert à tous les publics : grand public, familles, professionnels, associations, institutions. Nous vous donnons rendez-vous l'année prochaine !

Voyage en surdicécité

Quand l'Europe se découvre autrement :

« Voyage en surdicécité - Partageons nos singularités à l'échelle européenne », une aventure humaine, artistique et citoyenne qui réunit des personnes sourdaveugles, des professionnels du médico-social, des artistes et un documentariste autour d'une ambition commune : faire connaître la réalité de la surdicécité et construire une société plus inclusive.

Soutenu par l'Union européenne dans le cadre du programme Erasmus+, ce projet inédit associe trois territoires francophones : la France hexagonale, La Réunion et la Belgique. Il est porté par le CRESAM (Centre National de Ressources Handicaps Rares Surdicécité) et son association gestionnaire l'APSA (Association pour la Promotion des Sourds Aveugles et Sourdaveugles) à Poitiers, en partenariat avec La Bastide ASBL à Namur et l'IRSAM Réunion (Le SAMSAH, La Ressource et l'ERHR Mayotte-Réunion).

UNE AVENTURE HUMAINE ET EUROPÉENNE HORS DU COMMUN

La surdicécité – combinaison d'une déficience visuelle et auditive sévère – demeure un handicap encore méconnu. Les personnes concernées ne sont que trop rarement visibles dans l'espace public et médiatique. Le projet « Voyage en surdicécité » souhaite inverser cette tendance en donnant toute leur place aux personnes sourdaveugles. À travers des voyages et échanges interculturels, des laboratoires artistiques sensoriels, des rencontres avec des professionnels, d'autres personnes sourdaveugles, des artistes et le grand public, elles deviennent les principales ambassadrices de leur réalité, de leurs compétences et de leurs savoirs expérientiels.

Ce projet favorise par ailleurs les échanges entre différentes formes de communication : français, créole réunionnais, Langue des Signes Française (LSF), Langue des Signes de Belgique Francophone (LSFB) et Langue des Signes Tactile (LST).

Cette aventure s'est déroulée en plusieurs étapes. Après une première rencontre organisée sur l'île de la Réunion du 12 au 18 avril 2026 dernier, les participants se sont retrouvés à Namur en Belgique du 16 au 19 juin avant de poursuivre leur périple à Poitiers du 22 au 26 juin 2026.

UN DOCUMENTAIRE POUR CHANGER LE REGARD

L'ensemble de l'aventure a été suivie par un documentariste de Grenouilles Productions (Poitiers) qui réalisera un film consacré à cette expérience humaine exceptionnelle.

Prévu pour une diffusion en 2027, ce documentaire donnera la parole aux personnes sourdaveugles, aux professionnels de la surdicécité, aux artistes, aux publics rencontrés tout au long de ce voyage. Il constituera un outil majeur de sensibilisation à l'échelle européenne.

Être parent et en situation de surdicécité, quel parcours, quels freins, quels leviers ?

Être parent en situation de surdicécité, c'est une aventure faite de joies, de défis et de ressources insoupçonnées. C'est aussi, trop souvent, naviguer dans un environnement qui manque de repères adaptés et de professionnels formés à cette réalité.

Pendant trois ans, le CRESAM a conduit une étude auprès de parents sourdaveugles, de leurs proches et de professionnels du secteur. L'objectif : mieux comprendre leurs parcours, identifier les freins et les leviers, et contribuer à faire évoluer les pratiques d'accompagnement. Les résultats, les données et les témoignages de deux mères sourdaveugles sont réunis dans cette nouvelle ressource. Nous vous en synthétisons ici les principaux enseignements. L'étude complète est accessible sur le site du CRESAM.

En voilà un résumé : À l'origine : des questions sans réponses. Familles, services d'accompagnement, maternité et MDPH sollicitent souvent le CRESAM. Comment accompagner les parents en situation de surdicécité ?

Le problème :

Les publications sur ce sujet sont rares.

Les services spécialisés se disent en difficulté.

Ils perpétuent parfois, sans le vouloir, des stéréotypes sur les capacités parentales des personnes handicapées.

C'est de ce constat qu'est né le projet "Parentalité et surdicécité". Une étude en 4 étapes, conduite de 2020 à 2023

Avec un état des lieux : identification des thématiques à explorer, de la grossesse à l'adolescence.

Une collecte : 3 questionnaires distincts (parents sourdaveugles, proches, professionnels) accessibles pendant 18 mois.

Une analyse : exploration des freins, facilitateurs et écarts de perception entre groupes.

Des préconisations : identification des leviers prioritaires pour améliorer l'accompagnement.

Zoom sur les facilitateurs (ce qui fait la différence au quotidien). Quand on interroge les parents sur ce qui les soutient dans leur parcours, c'est avant tout leur entourage proche qui est cité :

L'entourage familial : 68 %

Le conjoint : 56 %

Les amis : 31 %

Les associations (26 %), les réseaux sociaux (21 %), le matériel adapté et les aides financières (PCH) arrivent ensuite.

Loin devant les services spécialisés, cités par seulement 8 % des répondants.

Zoom sur les freins qui traversent toutes les étapes de la parentalité. Les parents sourdaveugles identifient des obstacles qui ne se limitent pas à leur double déficience sensorielle :

Le manque de services adaptés : 63 %

Les préjugés et jugements : 60 %

Les obligations administratives : 58 %

Le manque de professionnels formés à la surdicécité : 51 %

Ces freins sont présents dès le désir d'enfant et persistent jusqu'à l'adolescence.

On constate deux regards, un grand écart de perception. Ce que les services perçoivent d'un côté et de l'autre, ce que les parents vivent.

Pour les 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.

La double déficience sensorielle est un handicap multiple.

Les enfants seront contraints de devenir les « parents de leurs parents ».

Toutes les personnes sourdaveugles seraient totalement sourdes et totalement aveugles.

Pour les parents :

La déficience a un impact, mais elle n'est pas le problème.

Les causes des dysfonctionnements de la parentalité sont les mêmes pour tous les parents.

Les parents prennent beaucoup sur eux, jusqu'à refuser de l'aide parfois, pour ne pas créer de difficultés pour leur enfant.

La double déficience sensorielle est un handicap spécifique et unique.

Les profils, handicaps et étiologies sont très variables d'une personne à une autre.

Les parents ne sont pas des patients.

Il faut remettre l'individualité au cœur des préoccupations plutôt que pathologiser.

Quatre leviers pour un accompagnement plus adapté :

Créer des groupes de parents avec des espaces de partage, de conseils pratiques et de soutien entre pairs.

Centraliser et actualiser les ressources disponibles pour parents et professionnels.

Sensibiliser, informer l'entourage, les enseignants, les professionnels de crèche et d'école.

Former à la surdicécité, outiller les professionnels accompagnant ces familles.

Retrouvez l'article complet de Hugues Allonneau sur le site du CRESAM, rubrique ressources.

<https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2026/04/Parentalite-et-surdicecite-HA.pdf>

Retrouvez le padlet de ressources « parentalité et surdicécité » :

<https://padlet.com/centreres/parentalite-surdicecite-gqribmfm8v3sd6di>

CRESAM

12, rue du Pré Médard

86280 SAINT-BENOIT

Tel : 05 49 43 80 50

www.cresam.org



CNRHR
CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
SURDICÉCITÉ