**LETTRE D’INFORMATION ASSIST — NUMÉRO 2 – 31 JUILLET 2025**

# Célébrons le Mois de la Fierté du Handicap: focus sur les femmes atteintes de surdicécité

## Mois de la fierté des personnes en situation de handicap

Bienvenue à la deuxième édition du bulletin d'information du projet ASSIST, publié à l'occasion du Mois de la fierté femmes en situation de handicap, une célébration annuelle organisée tout au long du mois de juillet pour honorer la diversité, la force et les contributions de la communauté des personnes en situation de handicap.

Dans ce numéro, nous souhaitons nous concentrer sur les femmes en situation de surdicécité, suite à l’adoption d’une résolution historique par l’Assemblée générale des Nations Unies proclamant le 27 juin Journée internationale de la surdicécité, à célébrer chaque année.

Nous vous apportons également les dernières nouvelles et mises à jour de nos partenaires du consortium, soulignant les progrès, la collaboration et les efforts partagés pour faire progresser les soins de maternité inclusifs pour les mères en situation de handicap.

## À propos du projet

Le projet ASSIST est une initiative de trois ans cofinancée par l'UE dans le cadre du programme Erasmus+, visant à réduire la discrimination et les préjugés comportementaux parmi les professionnels de la santé lorsqu'ils traitent des femmes en situation de handicap pendant la maternité.

Le projet formera les étudiants en médecine et les professionnels de santé à prodiguer des soins plus inclusifs et accueillants, grâce à un écosystème numérique utilisant un environnement d'apprentissage virtuel et des simulations 3D. Il promeut également le plaidoyer pour favoriser le changement politique et renforcer les capacités des ONG, en mettant l'accent sur les comportements positifs et les pratiques inclusives dans les soins de santé. Pour atteindre ces objectifs, le projet ASSIST a réuni un consortium de trois établissements d'enseignement supérieur d'Italie et de Grèce, ainsi que sept organisations de Grèce, de Belgique, d'Italie, de Norvège et d'Irlande, axés sur les droits des mères, les personnes en situation de handicap, l'éducation et l'innovation numérique.

Apprenez-en plus sur le projet sur notre site Web!: <https://assistproject.eu/>

## CÉLÉBRATION DES MÈRES EN SITUATION DE SURDICÉCITÉ DANS LE CADRE DU PROJET ASSIST

## 27 JUIN 2025 : UNE ÉTAPE HISTORIQUE

Le 27 juin 2025 a marqué la première célébration officielle de la Journée internationale de la surdicécité, reconnue le mois dernier par l'Assemblée générale des Nations Unies. Si la communauté en situation de surdicécité célèbre depuis longtemps cette date, commémorant la naissance d'Helen Keller (1880-1968), cette nouvelle reconnaissance mondiale apporte une visibilité sans précédent aux expériences vécues et aux droits des personnes en situation de surdicécité.

Helen Keller, auteure, éducatrice et militante américaine avant-gardiste, a été en situation de surdicécité dès l’âge de 19 mois. Avec le soutien de son enseignante Anne Sullivan, elle est devenue la première personne en situation de surdicécité au monde à obtenir un diplôme universitaire. Son héritage – la défense des droits des personnes en situation de handicap, de l'éducation et de l'inclusion – continue d'inspirer des générations à travers le monde.

La résolution de l’ONU reconnaît non seulement les défis uniques en matière de droits de l’homme auxquels sont confrontées les personnes en situation de surdicécité, mais reconnaît également officiellement la canne rayée rouge et blanche comme un symbole clé de mobilité, de sécurité et d’identité pour la communauté en situation de surdicécité.

## Mettre en lumière un groupe négligé : les mères en situation de surdicécité

Pour marquer cette occasion, le projet ASSIST met en lumière un groupe particulièrement sous-représenté : les mères en situation de surdicécité.

Malgré l'existence de cadres internationaux tels que la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes en situation de handicap (CDPH) et la Stratégie de l'UE en faveur des personnes en situation de handicap, notre analyse comparative des politiques révèle une absence flagrante de dispositifs concrets répondant spécifiquement aux besoins des mères en situation de handicap. Les politiques font souvent référence à l'accessibilité en termes généraux, mais manquent de lignes directrices concrètes et opérationnelles susceptibles d'avoir un impact significatif.

## Pleins feux sur la Croatie : une contribution révolutionnaire

Dans le cadre du Work Package 2 du projet ASSIST, la Fédération mondiale de la Surdicécité (WFDB), en collaboration avec son organisation membre croate DODIR, a mené des recherches approfondies sur les expériences des mères en situation de surdicécité.

Grâce à une combinaison d'analyses de la littérature, de groupes de discussion, d’enquêtes et d’entretiens approfondis, les chercheurs ont découvert des barrières systémiques qui affectent de manière disproportionnée les femmes souffrant de déficiences sensorielles doubles.

Une tendance claire est apparue : les mères en situation de surdicécité sont systématiquement exclues de la planification, de la communication et de la conception des services de santé maternelle. Leurs expériences mettent en lumière non seulement l'inaccessibilité physique et informationnelle, mais aussi l'absence de protocoles de soins inclusifs dans le système de santé croate.

« Personne n'a même envisagé comment je pourrais comprendre la procédure. »

— Mère en situation de surdicécité , Croatie

« Les médecins me parlaient par-dessus, pas à moi. C'était comme si je n'étais pas là. »

— Mère en situation de surdicécité, Croatie

Ce constat, relayé par des données qualitatives et quantitatives, met en évidence une lacune critique, non seulement en matière de communication, mais aussi de reconnaissance, de respect et de droits. L'étude de cas croate constitue un puissant appel à l'action : tout effort en faveur de soins de santé maternelle inclusifs en Europe doit prendre en compte la voix des personnes les plus exclues du système.

« Personne ne m’a demandé comment je me sentais après l’accouchement, pas une seule fois. »

— Répondante à l'enquête (mère en situation de surdicécité, Croatie)

Malgré ces défis, les participants ont également partagé de puissants moments de dignité, souvent grâce à des professionnels qui ont fait tout leur possible pour écouter, s’adapter et offrir des soins respectueux.

« Une sage-femme est restée à mes côtés tout au long de l'accouchement, a appris certains signes et m'a traitée comme un être humain. Cela a tout changé. »

— Mère en situation de surdicécité, Croatie

« Ce n’est que lorsque j’ai rencontré une infirmière qui connaissait la langue des signes tactile que je me suis sentie en sécurité. »

— Mère en situation de surdicécité, Croatie

## Principales conclusions de l'étude de cas sur la Croatie

L’étude de cas sur la Croatie a révélé les principales conclusions suivantes :

* Les barrières de communication ont conduit à des sentiments d’isolement, d’anxiété et de rejet de la part des prestataires.
* Beaucoup ont eu le sentiment que leurs décisions en matière de reproduction n’étaient pas respectées.
* La plupart ont indiqué n’avoir eu aucune discussion sur la planification familiale avec les prestataires de soins de santé.
* 100 % des répondants en situation de surdicécité n’ont pas été dépistés pour la dépression ou l’anxiété post-partum.

## Pourquoi c'est important

Ces résultats ne se contentent pas de documenter les difficultés. Ils révèlent des défaillances systémiques, et non des erreurs individuelles. Ils mettent en évidence un manque d'inclusion dans les politiques, la collecte de données et la formation des prestataires, auxquels il est urgent de remédier. Plus important encore, ils offrent une feuille de route pour une réforme fondée sur l'expérience vécue.

## Principales recommandations

L'équipe de recherche a émis des recommandations claires à l'intention des gouvernements, des systèmes de santé et des associations de défense des droits. Parmi celles-ci :

* Intégrer une politique de santé maternelle spécifique au handicap qui inclut le point de vue des mères en situation de surdicécité
* Former tous les prestataires de soins de santé à la communication inclusive.
* Veiller à ce que les femmes en situation de surdicécité soient incluses dans la planification et les données relatives aux soins de santé.
* Faire de la santé mentale un pilier essentiel des soins maternels.

## Un appel à l'action

Nous appelons toutes les parties prenantes – décideurs politiques, prestataires de soins de santé et communautés – à reconnaître les droits, les besoins et les réalités vécues des mères en situation de surdicécité. .

Ces femmes ne sont pas invisibles, elles sont négligées. Grâce à des initiatives comme le projet ASSIST, nous œuvrons pour que leur voix soit entendue, leurs besoins reconnus et leurs droits respectés.

« Je veux que ma fille grandisse dans un monde où la voix de sa mère compte. »

— Mère en situation de surdicécité, Croatie

Rejoignez-nous pour défendre des soins de santé maternelle inclusifs et pour célébrer la force, la dignité et la résilience des mères en situation de surdicécité du monde entier.

Nous adressons nos plus sincères remerciements à notre partenaire de projet WFDB et à son organisation membre DODIR pour leurs contributions et pour avoir mis en avant les perspectives uniques des femmes en situation de surdicécité.

## Dernières mises à jour

## Réunion ASSIST réussie à Dublin

Les 1er et 2 juillet, les partenaires du consortium du projet ASSIST se sont réunis à Dublin pour une réunion de projet transnationale (TPM) de deux jours. Cette réunion a été l'occasion de faire le point sur l'avancement de l’ensemble des axes de travail, de définir les prochaines étapes et de réaffirmer nos objectifs communs pour les mois à venir.

Le deuxième jour, les partenaires ont également rencontré des représentants de Disabled Women Ireland , une organisation de personnes en situation de handicap qui défend les droits des femmes, des filles et des personnes non binaires/genderqueer/non-confirmées en situation de handicap en Irlande, et de l'Irish Maternity Support Network (IMSN) , une organisation à but non lucratif créée pour fournir des informations et un soutien à toutes les personnes accédant aux services de maternité irlandais et y participant. Cet échange de connaissances et d'expériences vécues a apporté un éclairage précieux sur les réalités rencontrées par les mères en situation de handicap, contribuant ainsi à garantir que le projet reste inclusif, efficace et guidé par de véritables voix. Nous adressons nos sincères remerciements à REDIAL, l'un des partenaires du consortium du projet, pour avoir accueilli et créé une expérience aussi mémorable. Nous attendons avec impatience le prochain TPM, qui aura lieu à Salerne, en Italie, début 2026.

## Conférence « Humain, trop humain » à Turin

Notre partenaire du consortium, l'Université de Turin, a participé à une journée de formation sur les thèmes de la sexualité et du handicap intitulée « Humain, trop humain », qui s'est tenue à Turin, en Italie, le 22 mai 2025. Des psychologues, des éducateurs et des militants en situation de handicap sont intervenus. Lors de chaque intervention, la technique de l'enregistrement visuel a été utilisée. Elle permet de traduire en temps réel le contenu de l'intervention en images et mots clés, permettant ainsi de visualiser les concepts et les liens entre les sujets abordés.