

# actu

## LE REPORTAGE

◀ Illiana guide son père lorsqu'ils se promènent.

▶ En cuisine, c'est Illiana qui regarde le temps de cuisson sur le paquet de pâtes.

### AIDER... LES AIDANTS

» Les "aidants", ce sont ceux qui viennent en aide à leurs proches en situation de handicap. Ils sont entre 8 et 11 millions en France. Selon une étude de l'Ipsos en 2017, plus de la majorité des aidants de 13-16 ans interviewés y consacraient au moins une heure par jour (hors week-end) en plus du collège ou du lycée !

» Leur vie en est souvent bousculée : sentiment de stress, difficulté à se concentrer, sommeil difficile... Le récent plan de mobilisation en faveur des aidants les intègre désormais. Les jeunes devraient être mieux écoutés et accompagnés.

À suivre sur le site [jeunes-aidants.com](http://jeunes-aidants.com)



On dit quoi ?  
 Mal-voyant, aveugle,  
 non-voyant ?  
 Rassure-toi, au-delà  
 des termes, les  
 personnes atteintes  
 par un trouble de  
 la vision ont surtout  
 envie d'être  
 considérées comme  
 des personnes  
 à part entière.



# JE VIS AVEC MON PÈRE NON-VOYANT

**Au collège, peu savent que le père d'Illiana, 12 ans, est aveugle. Ce n'est pas un sujet tabou, mais elle ne ressent pas le besoin de le dire. Car, selon elle, il n'y a rien d'exceptionnel !**

PAR MARION ESQUERRÉ PAR VINCENT JARROUSSEAU

## ZOOM sur

### DES DROITS POUR TOUS

▶ Droit Pluriel est une association qui milite pour que les parents handicapés aient accès aux mêmes droits. Ayant constaté que les parents aveugles séparés ont plus de mal à obtenir un droit de garde, elle organise des rencontres avec des avocats et des magistrats afin de les sensibiliser au problème.

▶ Pour convaincre, l'association s'appuie sur le documentaire *Parents à part entière !*. Réalisé par Anne-Sarah Kertudo, la présidente de Droit Pluriel (et la tante d'Illiana), il laisse la parole aux parents aveugles, dont le père d'Illiana.

✓ À voir sur [france.tv](http://france.tv) [À vous de voir, *Parents à part entière*].

Quant à profiter de la situation pour mentir sur le fait qu'elle n'a pas terminé son plat ou qu'elle n'a pas rangé sa chambre, l'idée ne lui vient même pas à l'esprit. "Je n'ai pas envie de trahir sa confiance. C'est logique, non ?"

**T**u dois laver ton père ? Tu dois faire la cuisine et le ménage ?", lui a demandé un jour un élève, d'un air horrifié. Ces questions désagréables, Illiana les entend souvent à propos de son père, Julien, atteint d'une maladie qui l'a privé de la vue à l'âge adulte comme sa sœur (voir encadré).

"Ce n'était pas méchant, estime Illiana. Il pensait vraiment que nos rôles étaient inversés." Mais ça l'énerve, car cette collégienne de Montreuil (Seine-Saint-Denis) y perçoit tous les préjugés auxquels sont confrontés les non-voyants et leur entourage. "Je leur dis que c'est comme vivre avec une personne qui voit. J'ai la même vie que les autres !"

#### Deux yeux pour deux

Enfin, presque. "Forcément, il y a deux ou trois trucs du quotidien qui changent un peu." C'est elle qui lui indique la couleur de ses T-shirts pour qu'il puisse assortir ses vêtements. Elle fait les courses avec lui, car il n'a pas envie de choisir leurs achats avec quelqu'un

d'autre. Néanmoins, tout cela, Illiana ne le ressent pas comme une contrainte. C'est d'ailleurs elle qui a demandé à vivre avec son père.

#### Père et fille complices

Y a-t-il des choses qu'elle n'a pas pu faire ? Elle affirme que non. "Quand on est petit, en général, les parents nous lisent des histoires. Mon père, lui, il les inventait !", raconte-t-elle, fièrement, avec un brin de nostalgie pour ce rituel du soir. "Quand on n'a plus la vue, on s'adapte et on trouve d'autres façons de faire", confirme son père. Lorsqu'Illiana était bébé, c'est lui qui lui donnait le bain. Il se rappelle le plaisir de sentir sa fille contre sa poitrine et sa respiration qui changeait au moment de s'endormir. En plus du toucher, l'audition occupe une place importante, d'autant que Julien travaille dans les musiques urbaines. PLN et Jul, c'est lui qui les a aidés à se faire connaître ! "Avec mon père, je découvre plein de chansons. Il aime aussi partager avec moi des documentaires sonores."