L'UNAPEDA

Surdités - Réseaux - Ressources - Services

Parentalité et Surdité

Actes du colloque

Vendredi 11 octobre 2019

PARIS

Sommaire

Présentation.....5
Programme.....7
Introduction.....9
Tout d'abord une brève présentation de l'Unapeda.....9
Pourquoi avoir choisi le thème « parentalité et surdité » ?.....10
Témoignages 1.....13
Que suppose le fait d'être parent?.....15
I) Les dimensions de la « parentalité ».....16
II) Les difficultés de la « parentalité ».....17
Conclusion.....20
Dessine-moi un parent.....22
Témoignages 2.....24
« L'histoire d'une chanson murmurée qui s'envole » L'enfant, les parents et la surdité.....26
Préalable :.....26
L'annonce du handicap.....28
Normalité - surdité / différence.....29
L'histoire familiale.....29
Les équipes spécialisées.....30
Rattraper la chanson murmurée qui s'envole.....31
Témoignages 3.....34
Impact familial du dépistage systématique et sélectif de la surdité néonatale d'origine génétique.....35
Introduction.....35
Objectifs et Méthode.....37
Enquête de terrain.....38
Ouverture.....38
Table Ronde 1 L'annonce du handicap et la construction du projet parental Quelle info? Quel accompagnement? Quelle place pour les associations?.....41
QUESTIONS.....52
Témoignages 4.....56
Table Ronde 2 Être sourd et parents d'enfants.....57
QUESTIONS.....67
Le jeune adolescent, tout en marchant, fait son chemin.....69
Témoignages 5.....79
Pour conclure cette journée, ...80
Remerciements.....83

Les témoignages ont été postés sur des forums. Ils sont publiés sans modification du texte initial.

Présentation

L'UNAPEDA propose une journée nationale d'échanges et de réflexion sur le thème «Parentalité et Surdité».

Cette journée associant Parentalité et Surdité, nous permettra de bénéficier d'apports et d'échanger d'une part sur la notion de parentalité en général, d'autre part sur l'impact de la surdité sur l'exercice concret du «_métier_» de parent.

En 2018, la journée organisée par l'UNAPEDA sur la scolarisation des élèves sourds a montré à quel point il était important de réfléchir à l'impact du handicap sur l'exercice de la fonction parentale, en général, et de ses enjeux spécifiques liés au handicap (élaboration du projet parental, choix liés à l'autonomie – choix du mode de communication concernant les enfants sourds-, choix initial et ajustements du parcours scolaire, etc).

De même que la journée sur la scolarisation de l'enfant sourd avait eu à prendre en compte une très grande diversité de situations (parcours scolaires, niveaux de surdité, modes de communication), ces échanges autour de la parentalité/surdité considéreront les spécificités associées au fait d'être parent entendant d'enfant(s) sourd(s), parent sourd d'enfant(s) entendant(s), parent sourd d'enfant(s) sourd(s), à partir de témoignages et d'interventions nous aidant à penser ces différents systèmes familiaux.

Programme

08h30 : Accueil du public

09h00: Ouverture de la journée
Nicole GARGAM, présidente de l'UNAPEDA

09h30 – 10h15 : Que suppose le fait d'être parent ?
J.-C. Quentel, Professeur émérite de l'université de Rennes 2, psychologue clinicien

10h15 – 11h00 : Dessine-moi un parent - Plan d'action du gouvernement
Céline Poulet, secrétaire du comité interministériel du handicap

11h00 – 12h15 : « L'histoire d'une chanson murmurée qui s'envole » L'enfant, les parents et la surdité *Marité Beiras Torrado, Psychologue à l'ARIEDA*

Pause repas

12h15 - 12h30 : Impact familial du dépistage de la surdité néonatale
Julie Lesueur et Laetitia Clabaut, Psychologues au CHRU de Lille

14h00 – 14h45 : Table Ronde 1 : L'annonce du handicap et la construction du projet parental : Quelle info? Quel accompagnement? Quelle place pour les associations?
Dr. I. Rouillon, Médecin ORL Necker / Delphine Delval, orthophoniste CEOP / Arnaud Porte, FPA - Dir. Pôle Mieux Vivre au quotidien / Ecole des Parents Ile-de-France

14h45 – 15h30 : Table Ronde 2 : Etre sourd et parents d'enfants
Parents sourds : Jean-François Macé, Stéphanie Porte / Sabrina Dalleau, CODA / Service d'Interprétation et d'Accompagnement à la Vie Sociale du Finistère (SIAVS 29)

15h30 – 16h15 : Le jeune adolescent, tout en marchant, fait son chemin…
Marité Beiras Torrado

16h30 – 17h00 : Pour conclure cette journée
Philippe Quentin, Vice-Président de l'UNAPEDA

17h : Clôture de la Journée

Introduction

Nicole Gargam, Présidente de l'UNAPEDA

Bonjour à tous
Merci de votre présence .

Tout d'abord une brève présentation de l'Unapeda

L'UNAPEDA est une union d'associations parentales qui regroupe des associations départementales ou locales de parents ainsi que des associations gestionnaires de services en direction des personnes sourdes.

Dés sa création en 2003 l'Unapeda a réaffirmé certaines valeurs et notamment :

> La place centrale de la famille dans le projet individuel de l'enfant sourd, condition indispensable de son développement, de sa socialisation et de son insertion dans la société.
> Le respect du mode de communication choisi par la famille puis par le jeune et adulte sourd.

L'Unapeda est donc une association pluraliste qui regroupe les parents d'enfants sourds quel que soit le mode de communication ou le mode de scolarisation choisi.
Nous pensons qu'il n'y a pas d'opposition mais plutôt complémentarité entre les différentes approches.

L'UNAPEDA est entre autres membre du conseil d'administration de la nouvelle association « UNANIMES » qui regroupe des associations de parents, des

associations de personnes sourdes devenues sourdes ou sourd aveugles, des adhérents individuels et qui succède à l'UNISDA.

Pourquoi avoir choisi le thème « parentalité et surdité » ?

Différentes réflexions nous ont conduits à ce choix.

Tout d'abord,
Nous avons participé aux travaux de la Haute Autorité de Santé concernant les recommandations pour les enfants sourds de 0 à 6 ans puis en 2014 à l'élaboration du cahier des charges du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale.

Ce cahier des charges répliqué régionalement prévoyait un accompagnement et une information des parents conforme aux recommandations de la HAS.
Nous constatons sur le terrain et au vu de certains témoignages que cette partie du protocole est peu ou pas prise en compte alors que l'accès à une information de qualité dans ce moment crucial est fondamentale.

Notre journée de 2018 était consacrée à la scolarisation des enfants sourds ; là encore nous avons pu constater les disparités régionales et le manque d'information ou de formation es parents qu'ils soient sourds ou entendants.

Enfin la lecture du document « dessine moi un parent » décrivant la stratégie nationale de soutien à la parentalité pilotée par la direction générale de la cohésion sociale et proposant de donner une nouvelle impulsion a ce sujet nous a conforté dans notre choix.

Avant de passer la parole aux différents intervenants, je voulais excuser Monsieur Jean Serra qui n'a pu être, à son grand regret, avec nous aujourd'hui.
Je tiens à remercier chaleureusement Marité Beiras qui a exercé comme lui à l'ARIEDA : Elle interviendra sur les thèmes Familles et Surdité ce matin et Adolescence cet après midi.

Merci aux différents intervenants qui ont accepté notre invitation, aux administrateurs bénévoles qui ont œuvré pour l'organisation

Et enfin un grand merci également à la fondation Agir pour l'audition et la mairie de Paris qui ont soutenu ce projet et permis l'accessibilité des débats.

Avant de commencer, quelques consignes pratiques :

Les conférences et les échanges sont traduits en langue des signes, merci aux différents intervenants de parler distinctement et pas trop rapidement afin de faciliter le travail des interprètes.
Les échanges sont également sous-titrés, merci de penser à vous présenter lorsque vous prenez la parole dans les débats, cela facilitera la rédaction des minutes de cette journée.

L'UNAPEDA

Surdités - Réseaux - Ressources - Services

Témoignages 1

TEMOIGNAGES DE PARENTS RECUEILLIS SUR DIFFERENTS FORUMS

« Mon fils a reçu la notification pour une AVS mutualisée. Hors l'année dernière il était seul dans tout l'établissement qui avait une AVS. C'était une AVSi qui est partie (en retraite) début décembre et n'a jamais était remplacée.
Est-ca qu'une AVS m peut-être mise en place si il n'a pas d'autres concernés dans l'établissement? »

***

« je suis maman d'un petit garçon qui a 6 mois, il est sourd profond. Actuellement il est appareillé des deux oreilles. Pas facile.. Le médecin orl m'a parlé d'implant pour plus tard si les résultats avec les appareils ne sont pas concluants.
C'est un choc cette nouvelle, j'attend les résultats des tests génétiques pour essayer de comprendre d'où ça pourrait venir.
Entant que maman je me suis sentie responsable un moment. Je me suis posée 10 000 questions sur ma grossesse sachant que c'est mon deuxième petit cœur et la première n'a pas ce soucis.
Vos trésors ont quels âges ? Est ce que vous trouvez une amélioration avec les appareils ou bien les implants ? »

***

« mon fils de 3 ans bientôt a ses appareil depuis novembre 2018 , le dossiers mdph a été fais depuis septembre ,il a une surdité moyenne bilatérale.. j'ai reçu un courrier de la mdph une notification d'accord .. puis un autre papier ou je comprend rien et encore moins la directrice de l'école ou il sera scolarisé.. il parle de SAFEP , service accompagnement familiale et d'éducation précoce.. si quelqu'un pourrai m'éclairer merci , sans mentionné l'avs qui a été demandé. »

***

« Maman d'un petit garçon de (bientôt) 4 ans, sourd profond.Il est suivis à Angers.Implanté à gauche à 15 mois, il a fait un rejet suite à une erreur de réglage. Il l'aide nouveau porté pour à nouveau faire un rejet de celui-ci. Il a été suivis au safep d'anger pendant 2ans.Aujourd'hui il est scolarisé dans une école qui prend en charge les enfants sourds et malentendants.Il a 2h de LSF, 2h d'ortophonie, 1h de psychomotricité et 2 mâtiné en classe spécialisé. Le reste du temps il est en inclusion avec une éducatrice spécialisée qui signe avec lui. Tout se passe merveilleusement bien.Quant à nous, nous essayons tant bien que mal de nous former en lsf. Mais le manque de temps et de finance ne facilite pas les choses. On tiens bon quand-même :) son petit frère signe beaucoup et sa petite soeur suivra le mouvement également.»

***

« À la rentrée 2019, mon fils entre au collège. J'ai reçu la notification MDPH pour qu'il intègre une ULIS TFA, le problème est qu'il n'y en a pas dans ma région. A défaut, puis je l'inscrire dans une ULIS TSL ? »

www.unapeda.asso.fr
siège social : 90 rue Barrault - 75013 PARIS- Tél : 09 53 88 70 84 - Email : contact@unapeda.f

Que suppose le fait d'être parent?

J.-C. Quentel, Professeur émérite de l'université de Rennes 2, psychologue clinicien

Note préliminaire : Il ne s'agit pas ici du propos original enregistré, mais de notes de l'intervenant mises en forme.

La question est vaste et il me faut ici la traiter en peu de temps. C'est une vraie gageure !
Dès lors, je dois effectuer des choix. J'aurai en fait ici une approche et une position originales. L'approche est celle de la Théorie de la médiation de Jean Gagnepain, peu connue encore mais qui mériterait de l'être plus. Elle fait valoir une approche « déconstruite », c'est-à-dire qu'elle montre qu'il existe DES points de vue sur la question. Ma position sur la problématique de la « parentalité » sera également originale. La notion a en fait été introduite pour des raisons politiques (cf. les sociologues et notamment Gérard Neyrand), mais il est possible d'en faire un véritable concept et donc une réalité scientifique. Le projet est donc de ce point de vue ambitieux.

Je développerai mon plan en deux parties :

1) Il existe plusieurs dimensions dans ce qu'on appelle aujourd'hui la parentalité, et la notion fait donc appel à plusieurs processus. J'en retiendrai deux essentiellement, les plus importants à mes yeux.
2) Les difficultés de la « parentalité ». C'est par là que j'ai personnellement commencé à traiter de la question. En travaillant avec les parents ; c'est auprès d'eux que j'ai appris

Je suis psychologue, mais par ailleurs chercheur et, pour moi, ce sont ces difficultés particulières que rencontre le parent qui mettent véritablement en évidence les processus qui fondent la parentalité

I) Les dimensions de la « parentalité »

Le fait d'être parent est une réalité complexe. Du moins du point de vue explicatif. Plusieurs facteurs, ou plusieurs conditions si l'on veut, interviennent dans le fait d'être parent. Par conséquent, il n'existe pas UNE explication ; il faut faire appel à PLUSIEURS registres explicatifs.
Cf. déjà sur ce point Didier Houzel qui présidait une commission pluridisciplinaire sur la question[1]. Il scindait déjà la question en 3 parties. Pour lui, 3 registres différents interviennent et interfèrent. Je ne vais pas les reprendre ici.
Je ferai d'abord remarquer que notre époque insiste avant tout sur la problématique des sentiments. Autrement dit, les spécialistes de la question mettent l'accent sur la problématique du désir. Je commence donc par ce point.

A - Le registre des sentiments et de l'amour

En somme, ce qui importerait le plus aujourd'hui, voire la seule chose qui compterait, ce serait les sentiments, autrement dit l'amour qu'on porte à son enfant. Il ne s'agit bien sûr pas de contester ici le fait que les sentiments et l'amour ont une importance, et même une grande importance, aujourd'hui en tout cas, dans le fait d'être parent.
Je viens cependant de préciser « aujourd'hui », parce qu'il n'en a pas toujours été ainsi. C'est déjà un point à souligner. Ce n'était pas le cas chez nous jusqu'au XIXe siècle. La mortalité infantile était alors très importante et faisait notamment qu'il n'était pas possible d'investir affectivement sur un enfant que l'on risquait de perdre rapidement.
Il faut également se rappeler de l'enseignement de l'historien Philippe Ariès : la représentation de l'enfant qui est la nôtre, nous a-t-il montré, est en fait récente. Elle date de la fin du XVIII^{è} siècle. Il a fallu des conditions historiques particulières pour s'autoriser à aimer son enfant, à lui porter de l'amour, en tout cas comme c'est aujourd'hui le cas.

Notre société a par ailleurs bien changé depuis les années 1970. Les sociologues évoquent notamment une psychologisation actuelle du social. Nous vivons effectivement dans un monde où règnent les psy- C'est un psy- qui vous le dit ! Aussi, à la question : qu'est-ce qui fait le parent ?, la réponse classique aujourd'hui est la suivante : son amour pour l'enfant. Et si l'on demande ce qui fait d'abord la famille, la réponse est tr !s majoritairement : l'amour ! (cf. par exemple des enquêtes de l'UNAF).
Pourtant, on peut affirmer, en reprenant l'expression de plusieurs auteurs, que « l'amour ne suffit pas ! ». Il ne suffit pas à faire le parent, à faire un parent. Et surtout, ce n'est pas une condition qui *spécifie* le fait d'être parent. Elle ne rend pas compte de ce qui fait la spécificité du parent, en tant que parent. D'ailleurs, on peut aimer plein de choses et pas seulement ses enfants ! Incontestablement, l'amour ne vaut pas que pour le fait d'être parent. Donc il faut chercher ailleurs…

B - Un registre de processus spécifique

1Houzel D., *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, Erès, 1999.

Dès lors, qu'est-ce qui particularise le parent dans son action ? Qu'est-ce qui le fonde véritablement comme parent ? La réponse vous paraîtra banale. Elle ne l'est pourtant pas aujourd'hui. Ce qui fonde le parent, en tant que parent, c'est l'exercice d'une *responsabilité*. Voilà le terme important ! Il suppose qu'au moins deux aspects soient ici discutés :

- d'abord, le type de relation qui se noue entre un parent et un enfant
- ensuite, ce que « responsabilité », ici, veut dire.

- L'enfant ne peut encore, tant qu'il est enfant, être véritablement responsable.
La question est très discutée aujourd'hui. Il est de mode d'affirmer que l'enfant est un sujet comme un autre, un « individu » au même titre que n'importe quel individu, avec les mêmes droits et les mêmes possibilités.
Or, il y a bien une spécificité de l'enfant par rapport à l'adulte. L'enfant se particularise par le fait de ne pas être autonome et de ne pas être responsable[2]. Au demeurant, c'est ainsi que toutes les sociétés, jusqu'à nous, l'ont considéré et continuent de le considérer.
Le parent est responsable de l'enfant tout simplement parce que l'enfant ne peut être encore responsable par/de lui-même. Il y a du parent parce qu'il y a de l'enfant ! Et inversement.

- Que veut dire ici être « responsable » ? Cela ne vaut pas simplement du point de vue juridique ; ce n'est même pas juridique dans le principe. Cela tient à la condition *anthropologique* de l'enfant. Il a partout et toujours un statut particulier, parce que tel est son statut d'un point de vue anthropologique et pas simplement légal.
Être responsable, dès lors, revient à assumer pour l'enfant la responsabilité. Ce qui veut dire qu'il faut l'éduquer, le guider, faire des choix pour lui et surtout les assumer (ce qui ne veut pas dire, en revanche, qu'il ne faut pas l'écouter. La question est de savoir quelle est la portée de sa parole : est-ce qu'il *l'assume* ?)
Être responsable revient donc à *inscrire l'enfant dans son histoire*, dans son histoire de parent.
La responsabilité du parent, disait Jean Gagnepain, c'est le prototype même de la responsabilité. Ça démarre par là, au sens où c'est le fondement même de la responsabilité. Cf. sur ce point Hans Jonas[3].
J'ajoute que l'enfant n'a rien à nous rendre. Être parent est à cet égard une responsabilité particulière. L'enfant nous doit du respect, bien sûr. Mais ce n'est pas à ses parents qu'il va « devoir » lorsqu'il va sortir de l'état d'enfance. Il s'ouvrira alors lui-même à la responsabilité et vivra un « devoir » vis-à-vis d'autrui en général (et de ses enfants, bien sûr, plus tard).

Si la « parentalité » existe, si elle peut faire concept, si elle a un contenu du point de vue scientifique, c'est ici qu'il se trouve, dans ce rapport à la responsabilité.
S'il le parent a une « compétence » dans le fait d'être parent (je n'aime pas ce mot, tel qu'il est employé), c'est ici qu'elle se trouve, qu'elle a une portée explicative.

II) Les difficultés de la « parentalité »

Elles seront abordées ici rapidement de deux points de vue :

2Cf. Quentel J.-C., L'enfant n'est pas une « personne », Bruxelles, Yapaka.be, 2008 (téléchargeable gratuitement).
3Jonas H., *Le principe responsabilité*, Paris, Flammarion, 1990, éd. orig. 1979.

1- la période contemporaine et ses difficultés propres,
2- la parentalité lorsque handicap de l'enfant il y a.

La seconde vous intéresse évidemment plus particulièrement.

A - La période actuelle

Elle n'est pas facile… Nous sommes dans une société dite « individualiste », vous le savez. Elle est de plus en plus libérale (néo-libérale, dit-on), d'une part ; elle est marquée par un certain retrait de l'État, d'autre part. Pour faire rapide, beaucoup de choses reposent aujourd'hui sur les familles qui auparavant étaient prises en charge ou travaillées par l'État et la société en général.
On demande donc beaucoup aux familles en termes d'éducation (elles attendent aussi beaucoup de la société, de l'école par exemple… mais c'est un autre aspect du problème). « Tenez vos enfants ! Soyez de bons parents ! » Voilà le message que reçoivent aujourd'hui les familles. C'est dans ce cadre, d'ailleurs, qu'est apparue cette notion (politique) de parentalité (tout est parti, en fait, du problème des jeunes de banlieue). La politique à l'égard des familles est ambiguë. En somme, elle consiste à dire : « On vous aide, on vous appuie, mais montrez-nous que vous êtes de bons parents ! ».

Parallèlement, les parents se posent de plus en plus de questions. Et leur question première, est précisément celle-ci : « Sommes-nous de bons parents ? ». Mais la formule se révèle également ambiguë ; plus exactement, la notion de « bon parent » n'est pas la même dans les deux cas. Alors que socialement, le bon parent est un parent *conforme*, qui « rentre dans les clous » de ce qu'attend la société, le *bon* parent, le fait d'être un *bon* parent que visent les parents, est tout autre.
Il s'agit pour les parents de savoir s'ils font tout ce qu'il faut à leurs yeux, pour leurs enfants, s'ils leur apportent effectivement tout ce dont ils ont besoin pour leur avenir et pour s'épanouir dans la vie. C'est là du registre d'un idéal visé par les parents. « Est-ce que je fais tout ce qu'il faut pour eux ? Est-ce que je fais *bien* pour eux ? » : c'est là, par conséquent, la première question qui les préoccupe aujourd'hui.

Dès lors, ce n'est pas vraiment la question de la responsabilité qui les travaille, mais celle de la *bonne façon d'exercer leur rôle de parents*. Et ce qui l'emporte, aujourd'hui de ce point de vue, c'est le *doute*. Les parents doutent beaucoup plus qu'auparavant. Ils ont beaucoup plus de raisons de douter.
Et le doute va avec une forme de culpabilité. La *culpabilité* surgit dès lors qu'on se dit, en son for intérieur, que l'on n'a peut-être pas fait ce qu'il aurait fallu faire pour eux. Il s'agit d'une question qui relève de éthique et non pas de la responsabilité[4] (elle a toutefois des effets sur l'exercice de la responsabilité).
C'est cela qui l'emporte aujourd'hui et c'est en ça que la tâche est difficile, dans la période actuelle, pour les parents. Ils sont assaillis par le doute et la culpabilité ; c'est ce qui les guette constamment. Il est important, à cet égard, de restituer aux parents une confiance en eux. C'est essentiel !

B - Parentalité et handicap

Il faudrait en parler beaucoup plus longtemps ; il y a en effet ici beaucoup à dire. Je m'en tiendrai à quelques points généraux.

4Cf. sur ce point, Quentel J.-C., *Le parent. Responsabilité et culpabilité en question.* Bruxelles, De Boeck Université, 2001, Collection Raisonnances, 2è éd. 2008.

- Je viens de parler de *culpabilité*. C'est une question qui travaille aussi tous les parents qui ont un enfant présentant ce qu'on appelle un « handicap ». Quel que soit le handicap. En effet, si les parents, de manière générale, tendent aujourd'hui à beaucoup se culpabiliser, cela est encore plus vrai pour ces parents-là. Font-ils « bien » pour leur enfant ? Font-ils tout ce qu'il faut pour lui ? C'est une question qui les taraude.
Par ailleurs — et c'est une autre question — beaucoup s'interrogent toujours sur les raisons de ce handicap. Pourquoi lui ? Pourquoi mon enfant ? Et parfois, pour certains, est-ce que j'aurais fait quelque chose pour qu'il se trouve ainsi handicapé ? Durant la grossesse, par exemple, ou dans l'histoire familiale ?

- Mais ce n'est pas sur cet aspect-là que je voudrais ici insister. Le handicap vient vraiment questionner la *responsabilité*, au sens que j'ai évoqué ci-dessus (pas au sens légal de la responsabilité qui est alors synonyme de culpabilité).
Ce que je veux dire, c'est qu'il est difficile d'abord d'être pleinement responsable pour cet enfant, au sens où il est, lui, vraiment particulier. Au sens encore où il faut trouver ce qui lui convient, sachant que le parent ne peut pas se fonder sur l'expérience qu'il a pu avoir avec ses frères et sœurs, ni sur celle des parents ou amis.
Tout est à découvrir ! Tout est en fait à découvrir avec un enfant, notamment le premier. Mais, ordinairement, on peut facilement trouver des repères auprès d'autres parents, de la famille, de ses propres parents, etc. Là, ce n'est pas le cas. Il faut d'abord faire seul et en quelque sorte inventer. Les services d'accompagnement sont ici évidemment importants, d'autant plus que l'enfant est jeune – notamment les services d'éducation précoce.

Là où n'importe quel parent éprouve des difficultés qui sont en définitive passagères (éduquer un enfant n'est jamais chose simple), le parent d'un enfant qui « porte un handicap », comme on dit aujourd'hui, vit tout autre chose. Ce n'est pas passager et c'est pour lui le parcours du combattant. Cet enfant-là tend par ailleurs à prendre toute la place dans la famille.
Et puis, il y a sa scolarité, les services qui interviennent, les spécialistes, les médecins, etc. Les spécialistes sont là pour aider, pour apporter des solutions. Mais en même temps, ils risquent de *dessaisir*, de désapproprier d'une certaine manière les parents de leurs responsabilités ou d'une partie de leurs responsabilités. Être parent d'un enfant qui présente un handicap, c'est une affaire de tous les instants.

Une question me paraît très spécifique en ce qui concerne le problème de la surdité. Elle est en quelque sorte emblématique des problèmes que rencontre ici le parent[5]. C'est la question de la langue. Celle de la langue des signes, évidemment. Mais surtout d'abord celle de la *langue maternelle*. La question se révèle très particulière lorsqu'il s'agit de surdité. Ordinairement, le parent n'a pas ici à se poser de questions. L'enfant se fera à la langue qu'il parle, lui parent ; elle sera pour lui ce qu'on appelle la « langue maternelle » (on parle alors de « bain de langage »).
Vous savez bien que pour vous, parent, c'est différent. Le parent a parfois à apprendre la langue (des signes, en l'occurrence), en même temps qu'il a à l'apprendre à son enfant et à communiquer avec lui. Et derrière la question de la langue, il y a en fin de compte celle de l'initiation à la société en général, donc de la socialisation de l'enfant.

5Cf. le travail d'un de mes doctorants, Grégory Goasmat, *Langue des signes et malaise du sujet*, thèse soutenue le 26 juin 2017 à l'université de Rennes 2.

- Et il y a plus encore. Un enfant, c'est comme une partie de nous-mêmes. On s'y projette dès avant la naissance et on doit continuer de le faire tout le temps où on l'éduque. Cf. sur ce point Freud, dans son fameux article sur le narcissisme[6]. Les psychologues évoquent un « enfant imaginaire », dans la tête des parents avant la naissance. Beaucoup croient que cet enfant imaginaire doit laisser place à l'enfant réel et qu'il disparaît donc à la naissance. Non, ce n'est pas ainsi que cela se passe ! Les deux vont cohabiter durant toute l'enfance. Et l'enfant va trouver dans ce qu'on projette en lui ce qui précisément va l'aider à se structurer, à se construire (c'est cela aussi qui fait que le parent va l'inscrire dans son histoire).
Mais lorsque l'enfant présente un handicap, c'est pour le parent comme une partie de lui-même qui se trouve atteinte (cf. la fameuse question de *l'annonce* et de ses suites). Le parent est, peut-on dire, « malade de son enfant » ! Auparavant, on évoquait un « J'ai mal à ma mère » (cf. le titre d'un ouvrage célèbre de Michel Lemay – l'expression valait pour des enfants avec des problèmes sociaux). Dans le cas présent, ce que vit le parent, c'est au contraire un « j'ai mal à mon enfant ». « J'ai mal pour lui, bien sûr, mais c'est en moi que je le vis constamment ».

Cet enfant, à un certain moment du moins, vient tout « casser » des attentes légitimes du parent. « Le miroir est brisé » : c'est ce qu'une mère m'avait dit, bien avant que ça vienne faire titre d'un ouvrage (ce qui prouve que ce vécu est fréquent). Cette maman d'un enfant autiste ne supportait pas de se voir avec son fils dans les bras dans le miroir qu'elle avait dans le couloir de sa maison. Comment en effet s'y reconnaître ? Comment s'y projeter ? C'est bien la question de la responsabilité qui est en jeu. Comment être parent avec cet enfant-là ?, telle est la question des parents.

Conclusion

Vous pourriez me dire que je suis pessimiste. Non, pas du tout ! Ce sont là les difficultés que rencontrent ces parents. Elles sont réelles ; elles paraissent souvent énormes. À certains moments, elles leur semblent même insurmontables.

Cependant, avec cet enfant-là, le parent apprend petit à petit à faire comme parent ; il apprend de lui. Il s'agit effectivement pour lui d'apprendre à l'inscrire dans son histoire. Ça se joue parfois sur des petits rien, sur des progrès pas toujours très visibles dans la relation. Les équipes éducatives, notamment donc les services d'éducation précoce, sont aidantes sur ce point. Elles permettent au parent de prendre un peu de distance ; ils peuvent s'appuyer sur ce que les professionnels leur font apparaître des progrès de l'enfant. Ils y trouvent de quoi changer de regard et modifier leurs attitudes éducatives.
Tous les parents font ainsi, en ce sens que l'enfant d'abord leur renvoie qu'il change, qu'il n'est plus tout à fait le même et qu'il grandit. Ils doivent alors modifier leur comportement à son égard. Incontestablement, lorsque l'enfant présente un handicap, c'est bien plus difficile, mais c'est également vrai.

Il y a plus. Cet enfant-là, quels que soient son handicap et les difficultés qu'il engendre, va aussi apporter au parent bien des *satisfactions*. Il va aussi lui apprendre (et apprendre à toute la famille), à

6Freud S. (1914), Pour introduire le narcissisme, *La vie sexuelle*, Paris, PUF, 1969, p. 81-105.

être parent autrement avec lui. Il va même lui apprendre sur la vie tout simplement, sur ce que l'on en attend et donc ce que peut lui apporter une vraie relation. Cet enfant-là nous fait voir le monde autrement ! J'ai ainsi le souvenir d'un groupe de parents avec lequel j'ai travaillé. Les parents ont demandé à un moment donné à faire une réunion avec leurs enfants plus âgés, déjà adultes, frères et sœurs de celui ou de celle qui présentait un handicap. La plupart ont parlé des difficultés vécues dans le cadre familial et notamment du fait qu'ils souffraient à certains moments de la souffrance de leurs parents. Mais tous ont dit à quel point ce frère ou cette sœur-là leur a apporté une ouverture sur la vie et sur les relations humaines. La majorité d'entre eux, d'ailleurs, travaillaient dans des métiers de la relation.

Cet enfant-là doit être éduqué, dans le principe, au même titre que ses frères et sœurs. Il fut une époque où l'on parlait d'enfants « semi-éducables ». Tout enfant doit être éduqué, tout enfant doit être inscrit dans l'histoire de ses parents (et de sa famille), mais il impose, surtout s'il présente un handicap, de le faire avec sa singularité. En définitive, même si c'est avec lui plus compliqué, c'est là le lot de tout enfant et donc de tout parent ![7]

7Le site personnel de l'intervenant comporte plusieurs articles téléchargeables sur la question des parents d'enfants présentant un handicap. http://jc.quentel.free.fr/ et plus particulièrement ici http://jc.quentel.free.fr/articlessurlenet.html

Dessine-moi un parent

Stratégie Nationale de soutien à la parentalité 2018-2022

Céline Poulet, secrétaire du comité interministériel du handicap

Document téléchargeable à l'adresse http://www.unapeda.asso.fr/IMG/pdf/Dessine-moi_un_parent.pdf

L'UNAPEDA

Surdités - Réseaux - Ressources - Services

Témoignages 2

TEMOIGNAGES DE PARENTS RECUEILLIS SUR DIFFERENTS FORUMS

« Lorsque ma fille est rentrée en secondaire, j'avais fait un courrier pour la direction expliquant les limites de l'implant, donnant des conseils aux professeurs comme ne pas parler en regardant le tableau, à contre jour ou en marchant dans la classe, ... précisant que lire sur les lèvres et écrire en même temps c'est pas possible, que les support vidéo pour donner cours c'est pas le top, ... »

***

« mon fils fera son entrée en 6ème à la rentrée. Je souhaiterais savoir si des aménagements sont possible et lesquels ? Je pensais déjà d'avoir les cours en photocopie. »

***

« Ma Question va peut-être paraitre bête mais à quelle fréquence changez -vous les embouts des appareils auditifs de vos enfants ? Mon fils a été appareillé il y a trois mois et il a trois ans et demi. L'orl trouve qu'ils sont déjà plus bien adaptés... et niveau audition ça ne doit pas être top quand le embouts doivent être changés. Il est trop petit pour nous dire si il entend bien ou pas et si on avait pas eu la visite orl personne ne nous prévenait ».

***

« Mon fils est implanté depuis 17 mois ... il va avoir 3 ans en juillet 2019 donc l'école approche . J'ai donc fait une demande d'avs auprès de la mdph qui a était refusé ! Le motif : mon enfants est trop jeune !
Je vous avoue que j'ai du mal à comprendre cette décision et je vais pas me laisser faire je vais donc faire appel ! »

***

« je suis maman d'une jeune de 13 ans sourde, qui a reçu un implant à 3 ans. Elle est actuellement bilingue, parle et signe, en 6ème bilingue (lsf et français écrit) sur Paris. Notre choix à toujours été de lui offrir l'oral et la lsf, elle est par contre plus à l'aise avec les sourds en lsf . D'ailleurs à ce propos je serai intéressé pour connaitre le niveau en LSF des parents qui ont de grands enfants signeurs.. Avez vous réussi à les suivre ? »

***

« Petite question pour mon fils bi-implanté de 4,5 ans avec des Neptune de chez AB : comment faites vous pour que vos enfants puissent regarder un film dans la voiture puisqu'il ne peut pas utiliser un casque comme sa sœur ».

***

« Comment faites vous pour que vos enfants ne perdent pas leur implant/appareil? Ici mon fils -18 mois- ne réagit pas quand il le perd et donc c'est particulièrement fastidieux de toujours devoir chercher partout!
Si on met des cordons, il tire dessus et finit par arracher le tout... »

www.unapeda.asso.fr
siège social : 90 rue Barrault - 75013 PARIS- Tél : 09 53 88 70 84 - Email : contact@unapeda.fr

« L'histoire d'une chanson murmurée qui s'envole » L'enfant, les parents et la surdité

Marité Beiras Torrado, Psychologue

Préalable :

Le sujet abordé est divers et complexe. Je me limiterai aujourd'hui à aborder trois aspects qui me semblent clés : l'annonce du « handicap », l'histoire familiale, normalité - différence/handicap.
Et ceci dans le cas de parents entendants qui ont un enfant sourd.

Je ne vais pas traiter le cas des parents sourds avec un enfant entendant, ni celui de parents sourds avec un enfant sourd, sujets qui mériteraient une autre réflexion, et qui pourront être abordés dans le débat car j'ai rencontré ces situations dans le cadre de mon travail avec des adultes.
La relation mère-enfant n'est pas la même que celle de père-enfant. Le couple parental hétérosexuel ou homosexuel aurait aussi des spécificités à traiter. Mais tout ceci reste pour une autre occasion.

Il y avait une fois une chanson murmurée...

CHANSON MURMURÉE
(Poème de Louisa Paulin)

Je sais un cœur petit comme un bouton de rose,
Chut ! Chut ! ne faisons pas de bruit
Afin qu'il repose
Toute la nuit.

Je sais un cœur petit comme un bouton de rose,
Chut ! Chut ! Il vient de s'endormir,
Ne faisons pas de bruit pour que demain il ose
Tout doucement s'ouvrir.

Elle est bien belle cette poésie de Louise Paulin, n'est-ce pas ? Comme tant d'autres paroles, contes, chants, qu'un parent aimant va adresser au bébé dès sa naissance.
Elle est belle et suggère plein d'images et de représentations, sur le lien parental, que tout un chacun pourra explorer.

Dès la connaissance de la surdité de l'enfant, les parents vont, la plupart du temps, arrêter leurs berceuses et leur mots doux délicatement chuchotés à l'oreille du bébé.
Ils vont être déroutés et traumatisés au cœur du lien.

La chanson murmurée va s'envoler...

Si la communication avec un bébé n'est pas qu'orale, car le corps tout entier, le regard, le toucher, le mouvement … sont essentiels, la représentation du non sens de la voix et de la parole face à la surdité va confondre les parents qui ne sauront plus comment établir spontanément et « naturellement » la communication, qu'elle soit orale ou corporelle.

Cet enfant devient ainsi un « étranger » à qui on ne sait comment s'adresser « dans quelle langue » lui parler ... la langue familiale risque de devenir muette ...
Or la langue familiale est celle qui réveille l'esprit, qui nous dévoile le monde, qui nous permet de décoder l'histoire familiale et ainsi adhérer au groupe. L'enfant se construit, se socialise, dans la communication. Communication corporelle et orale.
C'est à travers la communication et le langage que cet enfant va évoluer et se différencier de l'adulte « protecteur » pour devenir « lui-même », de plus en plus capable de faire et penser PAR lui-même.

En nommant l'enfant, en lui donnant un prénom et un nom, les parents vont l'accueillir et ouvrir l'appartenance au groupe familial. Cependant, la surdité va souvent créer un sentiment d'étrangeté par rapport à cet enfant. Elle vient alors bousculer le lien parent enfant à la racine, en posant la question de « comment je vais faire pour communiquer avec lui/elle ? Comment il/elle va faire pour communiquer avec nous ? »

Gazouiller murmurer chanter raconter de petits contes crier rire s'exclamer ... la voix, la mélodie, la caresse d'un phrasé qui berce l'enfant dès sa naissance et va tisser le lien parental, va se jouer tout autrement lorsque l'enfant a une surdité.

L'annonce du handicap.

Je rends visite à un couple qui rencontre des difficultés avec leur fils, Paul âgé de 4 ans, enfant très gai mais « agité » et en conflit fort avec sa sœur âgée de 8 ans, scènes de jalousie, bagarres permanentes …
Les parents sont relativement jeunes. Assis autour d'une table, au domicile, je leur pose une question qui pourrait sembler simple : « à quel moment vous avez arrêté de dire : sourd, pour parler de Paul ? ». Ils me regardent entre surprise et interrogation, ... à leur regard je sens qu'ils sont en train de revisiter un territoire lointain qu'ils avaient laissé en friche ... pas oublié mais « enterré » dans le temps ...
La mère reste pensive et dit : "depuis le jour où j'ai annoncé au papa qu'à l'hôpital on m'avait dit que Paul était sourd..." Et je sens qu'elle vient de le découvrir. Le père ne dit rien.
Nous reprenons alors cet instant. La mère était allée seule à l'entretien. L'ORL avait annoncé la surdité profonde de Paul, âgé d'un an, et la possibilité d'un implant dans les mois qui suivaient.

Le choc de cette annonce avait été colmaté par le projet de lui permettre d'entendre. Projet qui avait été réalisé sans avoir abordé les différentes questions qui envahissaient les parents. Quelque part, sur le moment, il était rassurant de les enterrer.
Trois ans plus tard, Paul parlait, communiquait très bien et la surdité avait été « oubliée », mise de côté.
Lors de cette rencontre, ils se plaignent de l'incapacité de Paul pour rester à table, regarder la TV sans poser de questions permanentes…
De toute évidence, ces parents ne pouvaient pas imaginer que Paul n'était pas un enfant avec une audition « normale », et c'était un « accord » familial. À un moment donné de l'entretien, la sœur me regarde droit dans les yeux et me demande fort étonnée : « Paul… il est SOURD ?? »…

Cette famille avait demandé l'intervention du SESSAD de l'Arieda, ils avaient aussi évoqué l'apprentissage de la LSF. Tout faisait penser qu'ils étaient conscients de la surdité de Paul. Cependant, loin de là, ils avaient passé la page du diagnostic pour regarder Paul comme un enfant « comme les autres », avec une «difficulté auditive » qui ouvrait le droit à des aides.

Revenir sur l'annonce du handicap a été douloureux mais il a permis de restituer Paul dans sa spécificité et ainsi de mieux comprendre ses réactions, son comportement. Comportement qui était, en partie, une réponse aux attentes inadaptées de son environnement familial. Et je dis bien environnement, car les grands-parents étaient dans le même leurre…

Normalité - surdité / différence

Nous sommes en réunion de début d'année au collège pour établir le Projet Scolaire. Anabel entre en 6ème. Toujours très performante elle appréhende ce changement de contexte scolaire.
Elle est présente, avec ses parents et l'équipe de l'Arieda. Autour de la table il y a aussi la principale du collège et des enseignants, dont le professeur principal, ainsi que l'ER.
Anabel est très attentive et un peu tendue face à un si grand groupe.
L'ER propose qu'on traite les aménagements attendus, tiers temps, reformulation des consignes, etc. Très rapidement les parents manifestent leur souhait qu'il n'y en ait pas. Anabel doit « essayer de se débrouiller et réussir sans aide ». La fille reste silencieuse et le regard inquiet. Mais elle dit vouloir essayer. Les parents disent qu'ils ne voudraient pas qu'elle se laisse aller à la facilité …

Depuis le début de notre accompagnement les parents ont montré leur souci de « ne pas trop aider Anabel ». « Elle doit apprendre à faire avec ce qu'elle a comme moyens », insistent ils …

Une difficulté pour les parents est de mettre le curseur au bon endroit entre normalité et défaillance, entre surprotection et exigence excessive.
Pour ceux qui veulent le minimum d'aide il ne s'agit pas toujours d'un déni de la surdité, bien que parfois oui. Il s'agit aussi de combattre l'angoisse vis à vis de l'avenir de l'enfant sourd. Cette question qui les taraude : « Comment il/elle va faire ?» … Ils voudraient ainsi, dès très tôt, apprendre à cet enfant à être vaillant et « autonome » (notion qui mériterait un long débat). Or, le sentiment d'incompétence que l'enfant peut vivre risque de le bloquer et l'amener à l'angoisse et à l'échec.

Le curseur placé à l'opposé, dans l'excès de protection, peut aussi amener au sentiment d'incompétence, à la frustration et empêcher l'enfant de découvrir et développer ses propres ressources.

Les parents sont confrontés à un contexte social où parfois les enfants en situation de handicap sont stigmatisés. Dans un contexte social qui d'une part fait l'éloge de la diversité et du « droit » aux aides spécifiques, et d'autre part évolue dans une dynamique de concurrence et d'exigence de performance de plus en plus forte. Ce qui aboutit, facilement, à la stigmatisation des enfants et jeunes en situation de handicap.
Dans ce contexte, trouver l'équilibre entre exigence de normalité et prise en compte de la différence n'est pas toujours facile, malgré la bonne volonté des parents…

L'histoire familiale

Je rencontre David avec son éducatrice dans une petite salle au collège. Il me regarde la tête penchée, en signe de vouloir m'accueillir mais soucieux, inquiet de cette rencontre. Il a demandé à me voir. En 6ème, il est angoissé et n'arrive pas à se concentrer. Pendant les cours il est « ailleurs », il semble tracassé…

Je lui demande simplement comment va tout le monde à la maison… il ne sait pas quoi répondre. Son père travaille mais pas tous les jours … il évoque de manière confuse un conflit entre le père et « un monsieur » proche de la famille…

Petit à petit nous essayons de le situer dans la famille, ce qui nous amène à tenter de faire un arbre généalogique « simple », fratrie, parents, grands-parents, sans autre prétention que nommer et avoir une « carte » de repérage familial. Très rapidement nous découvrons que David ne sait pas qui sont les parents de son père ni la place de ce « monsieur » qui finalement est son grand-père paternel.

Nous proposons alors une rencontre avec les parents pour pouvoir parler avec David de sa « carte » familiale, qui présentait des conflits parentaux à tous les niveaux et étalés dans le temps, depuis longtemps jusqu'à aujourd'hui.

En effet, l'histoire familiale n'est pas un « conte » qu'on raconte assis autour d'une table. Tout un chacun a eu accès à cette histoire par bribes, lors de repas ou rencontres familiales, dans un couloir, à la cuisine, en écoutant une conversation téléphonique … toujours dans des contextes qui ne sont pas accessibles pour un enfant ou jeune sourd. Nous savons bien que la distance, le bruit, le groupe, sont de contextes de communication où la personne sourde ne peut pas « comprendre » ce qui est dit. Elle ne fera pas attention à ce qui est dit, ou elle fera des interprétations (souvent fausses) de ce qui a été raconté …

David n'avait pas pu comprendre ce qui se jouait dans le cadre familial, mais il sentait bien qu'il y avait un conflit, une tension, une souffrance. Il n'avait pas les images pour repérer chaque personnage et ainsi mieux comprendre les dits et les non-dits. Les conflits familiaux avaient provoqué une rupture des relations et ce grand-père avait été absent et en conflit, donc pas nommé.

Pourtant, nous savons combien l'histoire familiale joue dans le présent de chaque individu. Combien cette histoire nous permet de nous insérer dans le groupe et de comprendre les dynamiques qui s'y jouent…Et c'est en écoutant ce qui est raconté, en participant aux échanges et en l'intégrant dans nos représentations à notre manière, que nous nous approprions cette histoire et que nous y participons. Il ne s'agit pas d'une écoute passive ni neutre.
L'histoire familiale joue dans notre présent et dans notre projection dans l'avenir … dans ce que nous sommes, dans ce que nos parents attendent de nous, dans ce que nous voudrions être à l'image d'un oncle, une tante, un papi… ou autre ….

Les équipes spécialisées

Suite à l'annonce du handicap, la plupart du temps, des équipes spécialisés vont être sollicitées pour intervenir.
La fonction parentale vient ainsi être perturbée par la présence de ces « professionnels » qui « savent » ce qu'il faut faire, et comment il faut faire…
Paradoxalement, cette présence au lieu d'être rassurante peut être déstabilisante et source de sentiment d'incompétence de la part de parents.

Certains risquent de déléguer aux équipes, se dépossédant du projet. D'autres vont rejeter cette collaboration pour montrer qu'ils sont suffisamment compétents pour le faire tout seuls.
Le plus souvent, si la dynamique est correctement enclenchée de la part des institutions/associations et professionnels, ils vont adhérer et vont évoluer dans une collaboration confiante.

Les équipes doivent être là pour soutenir et accompagner les parents dans LEUR projet.
Les aider à mettre le curseur au bon point entre « normalité » et difficulté / handicap / différence.
Entre soutenir et laisser se débrouiller ...
Etre là sans remplacer les parents dans leur rôle essentiel vis à vis de l'enfant.
Lorsqu'un professionnel rencontre des parents qui, petit à petit, "abandonnent" l'enfant entre les mains des professionnels, il relève de leur responsabilité d'aider ces parents à reprendre les rênes, les rassurer dans leurs compétences et fonctions parentales.

Les professionnels sont là pour aider l'enfant ou jeune à trouver sa place dans son environnement familial et social

Il s'agit d'aider les parents et l'enfant à mieux comprendre les enjeux de la surdité afin qu'ils puissent décider comment faire avec, trouver leurs propres réponses et solutions.
Ils sont là aussi, paradoxalement, pour aider à regarder cet enfant ailleurs que dans sa surdité, dans ce qu'il EST dans sa globalité.

Rattraper la chanson murmurée qui s'envole...

Lors de l'annonce de la surdité, les professionnels sont là pour informer et soutenir les parents dans leur fonction parentale, qui se tisse dans la manière d'être et de communiquer avec leur enfant...
Les rassurer afin qu'ils puissent continuer à adresser des chansons murmurées au creux de l'oreille, car il n'y a pas que les sons ou les mots. Il y a les vibrations dans l'air, le regard et l'affect qui est porté dans cet élan, qui comptent et qui vont réveiller des émotions chez l'enfant tissant ainsi le lien parental.

Il s'agit de les rassurer dans leur communication avec l'enfant, qui se fera au présent dans leur langue familiale. Ensuite, les renseigner sur les différents choix qu'ils pourront faire dans la durée, sans précipitation. Je dis bien dans la durée, car s'il y a des choix à faire qui ne doivent pas tarder, ils doivent cependant se faire quand les parents seront prêts. Et pour cela ils ont besoin de rencontres, d'échanges, en leur donnant le temps de construire leur propre projet pour l'enfant.

Ce qui signifie aussi que l'Etat mette en place les moyens qui sont nommés aujourd'hui dans les lois, mais inexistants sur plusieurs endroits du territoire français. (Inexistants ou inaccessibles parce que couteux ?)

Le défi pour les parents sera de ne pas cibler QUE la surdité. Ils devront en effet tenir compte des difficultés auditives pour mettre en place les réponses nécessaires. Mais ils est essentiel qu'ils voient leur enfant dans sa globalité, avec ses défauts et qualités, en ce qu'il EST, au-delà de la surdité.

C'est ainsi que cet enfant pourra se sentir appartenant au groupe familial et développer ses propres ressources.

Le défi de placer le curseur au bon endroit entre abandon et surprotection, entre ne voir que la surdité et l'oublier...

Chanter des berceuses, raconter des histoires, chuchoter à l'oreille et tant d'autres choses, restent possibles et souhaitables, pour que l'avenir de l'enfant, comme le bouton de rose, puisse doucement s'ouvrir...

Marité Beiras Torrado
Psychologue
Montpellier le 08.10.19

L'UNAPEDA

Surdités - Réseaux - Ressources - Services

Témoignages 3

TEMOIGNAGES DE PARENTS RECUEILLIS SUR DIFFERENTS FORUMS

« Vous est-il arrivé de perdre un appareil non assuré et que l'on vous refuse une nouvelle ordonnance pour le remplacer ? Mon ORL se limite à une ordonnance tous les 3-4 ans, même en cas de perte dans l'intervalle ».

***

« mon fils de 2 ans (surdité bilatérale modérée et appareillé) a un retard de langage assez important, nous avons introduit depuis plusieurs mois les signes mais je me pose pas mal de questions concernant la lsf et le lpc.. l orthophoniste me dit que j'ai le temps, qu'il est petit mais je veux vraiment l aider à communiquer. Quel est votre avis? Avez-vous suivi des formations? Vaut-il mieux lsf ou lpc? »

***

« Notre fille qui vient d'avoir 5 ans n'est pas autonome le matin quand elle se réveille car elle a besoin de nous pour l'aider à mettre son appareil et son implant.A quel âge et comment avez-vous fait pour que votre enfant soit autonome pour mettre ses appareils ? »

***

« c'est difficile de prendre une décision à la place de son enfant. Nous avons décidé d'implanter une oreille de notre fille lorsqu'elle avait 3 ans. A 11 ans , on lui a proposé d'implanter la 2ème. Elle a refusé. Elle aura 20 ans dans quelques mois. Elle est oraliste, suit une scolarité normale. Communique un peu en LDS avec ses amis sourds signant (elle a suivi des cours pour réapprendre ce qui lui a servi à communiquer de 2 ans à 5 ans) mais parle beaucoup avec ses amis entendant. Si votre enfant communique en LSF, c'est toute la famille qui devra aussi l'apprendre, s'il oralise c'est aussi tout son entourage qui devra utiliser le LPC pour lui faciliter la lecture labiale et l'apprentissage du français. »

***

« Ma fille de 5 ans et demi a était implanté de l'oreille droite ca fait 6 mois.les résultats sont top elle est a 20db et c'est linéaire sachant quelle oralise avant son implant car sa surdité était profonde sur les aigus. Et la on a fait tt les bilans de grand progrès articule beaucoup plus mieux entend même dans des bruits extérieur mais le souci avec son audiogramme elle a que 40 %de parole avec son oreille gauche non porteuse d'implant contrairement au test de son oreille droite elle est a 95 % .et aussi quand je lui enlève son processeur je laisse que son appareil elle me répète les mots flou a vôtre avis l'implant à pris le devant et elle ne fait pas travaillé l'oreille gauche ou quoi C'est pour ça on a pris la décision d'un deuxième implant pour les vacances d'octobre. Est ce qu'on a bien fait a votre avis.Est ce que le deuxième implant son déroulement et activation vont être comme le premier et même résultats?Est ce qu'il y a une différence entre les deux oreilles?Y'a t'il des parents qui ont fait sa a leur enfant.je suis perdue ».

www.unapeda.asso.fr
siège social : 90 rue Barrault - 75013 PARIS- Tél : 09 53 88 70 84 - Email : contact@unapeda.fr

Impact familial du dépistage systématique et sélectif de la surdité néonatale d'origine génétique

Présentation d'un projet de recherche en SHS

Julie Lesueur et Laetitia Clabaut, Psychologues au CHRU de Lille

Introduction

Impact familial du dépistage systématique et sélectif de la surdité néonatale d'origine génétique : voici le titre de notre projet de recherche que nous allons vous présenter.
Ce projet, que nous avons soumis à la Fondation Maladies Rares, a émergé d'une réflexion de professionnels de santé à partir de leur pratique et des retours de certains de leurs patients. Il questionne l'impact psychologique du nouveau dispositif de dépistage précoces de la surdité qui est aujourd'hui systématique, généralisé dans toutes les maternités de France, au plus tard au deuxième jour de vie de l'enfant.

Jusqu'au début des années 2000, la surdité était encore diagnostiquée au-delà de la première année de vie, en moyenne à l'âge de 16 mois, au décours d'un dépistage dit sélectif (càd que ce dépistage n'était proposé qu'aux enfants chez qui on suspectait un trouble de l'audition). Ce diagnostic était posé trop tardivement, ce qui laissait souvent les parents dans une errance médicale et qui n'était pas sans conséquences pour l'enfant tant dans la sphère du langage que dans son développement psychoaffectif. C'est dans ce contexte qu'en 2004, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie a initié un programme de recherche pour expérimenter la faisabilité d'un dépistage systématique de la surdité au deuxième jour de vie de l'enfant, en maternité. Suite à cette expérimentation, La Haute

Autorité de Santé s'est prononcée en faveur de ce dépistage dit « systématique ». Il a été rendu obligatoire par l'arrêté du 23 Avril 2012, pour se généraliser en France en 2014[8]. Il s'inscrit naturellement dans une démarche préventive et a pour objectif la prise en charge précoce de la surdité, dont le bénéfice médical n'est plus à démontrer en termes d'acquisition du langage. Néanmoins, pour le Comité Consultatif National d'Ethique[9] (CCNE), ce dépistage de masse (puisqu'il s'adresse à tous les nouveau-nés) en maternité est d'ordre purement pratique. Il s'agit en effet de pouvoir toucher l'ensemble des nourrissons, et d'éviter les perdus de vue, ceci dit le raccourcissement de la durée du séjour en maternité semble peu compatible avec la possibilité de proposer aux parents un accompagnement psychologique autour de cette annonce de suspicion de surdité néonatale.
Le CCNE n'est pas le seul à s'interroger : ce dépistage suscite des inquiétudes chez certains professionnels de santé et au sein de certaines associations en termes de répercussions sur la qualité de la relation parents-enfant, en cette période particulièrement sensible vis-à-vis du processus de parentalisation et du lien d'attachement.

Les inquiétudes portent sur différents points : Nous en avons relevé 5 :

1. Le contexte : l'annonce, quelle qu'elle soit (de suspicion, ou diagnostique), a un potentiel traumatisant. Différents facteurs influencent ce caractère plus ou moins traumatisant, comme justement le moment au cours duquel l'annonce intervient. Avant l'instauration du dépistage systématique, le dépistage puis le diagnostic chez l'enfant était posé suite aux observations et suspicions des parents ou de l'entourage. Dans ce contexte, quand le diagnostic était posé, il restait certes éprouvant, mais il avait pu être pré-pensé, anticipé par les parents. Avec cette systématisation, le dépistage et l'annonce de suspicion de surdité ne répondent à aucun doute. Ils s'imposent avant même que les parents ne se soient questionnés sur l'audition de leur enfant.
Les parents se retrouvent alors confrontés pour la première fois à la suspicion d'un handicap sensoriel dont ils ne connaissent rien et peuvent être traversés par des croyances ou préjugés erronés. Par ailleurs, cette annonce de suspicion arrive au cours de la période périnatale période particulière, sensible, caractérisée par une vulnérabilité psychique parentale et une grande sensibilité à tout ce qui peut être dit. Au cours de cette période se tissent les premiers liens physiques et psychoaffectifs, période clé dans la formation de l'attachement (Bowlby), et du sentiment de sécurité interne qui en découle (Ainsworth, 1979). Ainsi, une annonce de suspicion de surdité à cette période de co-construction des liens pourrait perturber ce processus d'attachement. La communication spontanée peut s'en trouver altérée, les parents pouvant devenir muets en imaginant que l'enfant ne parlera jamais. Différents travaux ont exploré l'impact du dépistage systématique sur la qualité de l'interaction mère-enfant et leurs résultats vont dans ce sens, mettant en évidence une augmentation de l'anxiété maternelle, des difficultés à apprécier les compétences réelles de l'enfant, une remise en question par les parents de leurs compétences, voire un désinvestissement parental.
Autre critique contextuelle : ce dépistage a lieu en même temps que le test de Guttrie (dépistage de la phénylcétonurie, de l'hypothyroïdie congénitale, de la drépanocytose, de la mucoviscidose, et de l'hyperplasie des surrénales). Or, contrairement aux maladies précitées pour lesquelles un dépistage précoce répond à une urgence quant à la mise en place d'une thérapeutique, la surdité n'est ni une maladie, ni une urgence. (La prise en charge médicale ne débute qu'à partir de 5 ou 6 mois concernant la surdité).

8https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029754753
9https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis103.pdf

2. L'accompagnement des parents : nous venons de parler du risque d'altérations relationnelles parents-enfant. Ce risque est d'autant plus important si le dépistage néonatal n'est pas accompagné par un suivi psychologique adapté » (CCNE). En effet, lorsque le dépistage précoce à J+2 s'avère suspicieux, les parents sont amenés à consulter un centre O.R.L. spécialisé, le C.D.O.S (Centre Diagnostic et d'Orientation de la Surdité), afin de réaliser des examens pour confirmer – ou infirmer – le diagnostic de surdité. Ces examens de confirmation « ne sont pas réalisés avant la fin du troisième mois au mieux ». Dans cet entre-deux, les parents actuellement se retrouvent souvent seuls.

3. Le manque de fiabilité du test : les examens de dépistage sont sensibles à une atteinte de transmission liée à la persistance de liquide amniotique dans la caisse tympanique, et peuvent conduire à tort à une suspicion de déficience auditive. C'est ainsi que, sur 10 enfants suspectés, au final un seul recevra un diagnostic de surdité confirmé. Le point d'inquiétude porte sur le fait que ces résultats dits « faux-positifs » peuvent inquiéter à tort les parents et altérer l'accordage affectif. Une étude menée en 2012 a montré que les parents dont le bébé avait eu un dépistage faussement positif, reconnaissaient continuer de vérifier souvent l'audition de leur enfant.

4. Le risque de surmédicalisation : le CCNE[10] redoute une médicalisation excessive de la surdité, en la réduisant à une dimension fonctionnelle, organique, et en sous-estimant des dimensions psychologique et relationnelle.

5. Le risque de stigmatisation de la communauté sourde : Certaines personnes sourdes défendent l'idée d'être capables de mener une vie autonome grâce à la Langue des signes, reconnue « langue à part entière » dans le code de l'éducation (décret de loi no 2005-102 du 11 février 2005). La surdité peut être ainsi vécue par certains comme une identité à part entière avec une culture commune et une Langue. Ces personnes s'inquiètent d'un risque de stigmatisation et de discrimination, et craignent que les autres parents n'aient pas d'autre choix que de « consentir à l'offre médicale », même si le dépistage en maternité peut être refusé.

Nous constatons donc bien les divergences d'opinions : Il peut être donc difficile de dégager un consensus quant au moment le plus optimal de la réalisation du dépistage. Ce qui peut par contre faire consensus est la nécessité d'accompagner chaque famille au décours de ce dépistage.

Objectifs et Méthode

Il ne s'agit plus aujourd'hui de remettre en question l'intérêt du dépistage précoce qui a été démontré d'un point de vue médical, mais d'étudier son impact sur la relation parent-enfant et plus largement sur les interactions familiales.
Pour pouvoir étudier cela, la méthodologie de notre étude consisterait à constituer deux groupes de familles ayant reçu un diagnostic de surdité, l'un ayant bénéficié d'un dépistage très précoce (J2) et l'autre plus tardif. Nous recueillerons des données à l'aide d'entretiens familiaux menés par les psychologues et de questionnaires parentaux en lignes. Cette étude sera menée en collaboration

10https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis103.pdf

avec des associations comme l'Unapeda, une équipe de chercheurs en psychologie (université de Lille) et le CHU de Lille.

Cette étape (étudier l'impact…) est nécessaire pour appréhender la manière dont les deux parents et la fratrie s'ajustent à ce diagnostic précoce de surdité et proposer un accompagnement adapté en amont et en aval du dépistage, qui soutienne la rencontre avec l'enfant.

Enquête de terrain

Pour bien comprendre comment cela se passe aujourd'hui sur le terrain nous avons rencontré différents professionnels du CHU de Lille (psychologues de maternité, du service ORL, médecins) et nous avons pu faire le constat suivant : le dépistage systématique est réalisé à J+2 voire à J+1 pendant le séjour en maternité, qui est souvent très court, ce qui ne permet pas aux parents d'être accompagnés par la psychologue de la maternité lorsque le dépistage s'avère positif (cette dernière nous a même clairement expliqué qu'elle ne rencontrait pas ces parents). Il s'écoule alors un long laps de temps entre la sortie de maternité et le premier RDV en service d'ORL afin d'effectuer des tests pour confirmer ou infirmer la suspicion de surdité. Comme on le disait toute à l'heure, cette prise en charge médicale intervient au plus tôt 3 mois après. Le psychologue d'ORL quant à lui n'intervient en moyenne que vers les 9 mois de l'enfant, après la décision de l'implantation cochléaire. Il n'y a donc pas à ce jour d'accompagnement au cours de cet entre-deux (dépistage suspicieux/confirmation diagnostique), au cours de cette attente fortement anxiogène, chargée d'incertitudes et de questionnements. L'accompagnement arrive « après la bataille ».

Notre recherche a pour but de déboucher sur la mise en place d'un accompagnement spécifique par des professionnels des soins psychiques compétents dans le domaine de la petite enfance (pédopsychiatres, psychologues cliniciens) ainsi que de créer des formations homogénéisées au sein des équipes médicales et paramédicales qui interviennent dans le processus diagnostique, et ce aussi bien en amont qu'en aval.

Cet accompagnement tel qu'on l'a imaginé serait personnalisé et souple allant de l'annonce de la suspicion en maternité jusqu'au moment où l'enfant est pris en charge dans une structure médico-sociale adaptée s'adaptera à chaque situation en proposant aux parents des interventions « à la carte » :

- Accompagnement psychologique des parents et/ou de la famille élargie ;
- Un soutien à la parentalité avec l'étayage des interactions avec le bébé auprès de puéricultrices et sages-femmes en début de parcours () ;
- Et enfin, la mise en contact des parents avec le milieu associatif et plus particulièrement avec d'autres parents d'enfants sourds proches géographiquement, ce qui pourrait permettre de contrebalancer les représentations angoissantes des parents novices et de lutter contre l'isolement.

Ouverture

Pour conclure, on peut dire aussi que : Si les progrès techniques et scientifiques rendent possibles de plus en plus de diagnostics, de repérages de syndromes d'origine génétique, permettant une

meilleure prise en charge médicale, cela n'est pas sans poser de nouveaux questionnements d'un point de vue psychosocial et éthiques, qui méritent d'être pris en considération afin d'accompagner les individus concernés. Notre étude permettrait en ce sens d'enrichir une réflexion de santé publique plus vaste autour de ces nouvelles pratiques de dépistage précoce qui ne font que s'accroître parallèlement aux progrès techniques et aux tendances médicales actuelles (détection des d'un nombre croissant de maladies héréditaires).

Table Ronde 1
L'annonce du handicap et la construction du projet parental
Quelle info? Quel accompagnement? Quelle place pour les associations?

Animée par Michel PONS, Vice-Président UNAPEDA

Michel PONS - Bonjour,

Nous allons reprendre nos travaux avec la 1ere table ronde.

J'appelle à me rejoindre les intervenants :

- Delphine DELVAL, orthophoniste au CEOP
- Arnaud PORTE, FPA
- Virginie ROTURIER, Ecole des Parents Ile-de-France
- Dr. I. Rouillon, Médecin ORL Necker

La question qui se posait ce matin :
Certes, le dépistage est maintenant obligatoire, et il est important de savoir comment se fait l'accompagnement des parents.

En sachant que selon les territoires, les réponses ne sont pas tout à fait identiques. C'est bien ce que nous avons compris ce matin.

Dr. I. Rouillon - Bonjour à tous et merci de votre invitation. Je suis ORL. Je suis les enfants du post dépistage jusqu'à leur prise en charge.

Sur l'hôpital Necker où nous sommes une équipe de cinq Audiophonologistes, le but de ce dépistage est de dépister les surdités moyennes à profondes de façon à pouvoir mettre en place la prise en charge adaptée pour ces enfants et leur permettre de bien rentrer dans la communication.
Nous ne verrons pas les surdités évolutives ni les surdités légères, et nous avons des perdus de vue.

Le dépistage est en place sur le territoire suite à la publication d'un arrêté en avril 2012.
Les résultats de ce dépistage ont été publiés en 2014.
La réalisation du dépistage dépend de l'ARS et va s'appuyer sur les réseaux existants.

Il faut savoir qu'avant que ce dépistage devienne national, la moitié des bébés étaient dépistés par des initiatives locales.

Le dépistage est réalisé en maternité par le personnel paramédical. Sont impliqués tout un réseau du point de vue nationale pour accueillir les enfants issus du dépistage.

C'est une organisation lourde car elle a pour but de repérer 800 000 enfants par an. Le taux d'exhaustivité doit être de plus de 90 %.

Grâce au dépistage, nous avons pu abaisser l'âge de diagnostic.

Dans notre service, nous avons fait une étude.

En même temps, nous avons été centre pilote pour l'évaluation et la faisabilité de ce dépistage depuis 2005. Grâce à ce dépistage, l'âge du diagnostic est abaissé, pour les surdités profondes, de 16 mois à 3,9 mois, et pour les sévères, de 19 mois à 9 mois.

Il faut savoir que, depuis des années, la France respectait les recommandations internationales, à savoir que nous ne repérions que les enfants à risque. Si nous ne repérons que les enfants à risque, nous ne repérons que 50 % des enfants qui ont un problème d'audition.

Ce dépistage nous a permis entre autres de repérer des difficultés associées. Vous savez que parfois, la surdité est syndromique.
Cela permet par exemple de repérer ce syndrome grave.
Cela permet de plus en plus aussi de repérer les causes que nous pouvons potentiellement traiter.

Aujourd'hui, l'une des premières causes que nous pouvons et que nous espérons traiter, ce sont les CMV.
Effectivement, les bébés sont dépistés pour le CMV.
Mais cela n'est possible que si l'on prend en compte des choses assez tôt.

Ceci est une étude réalisée par une société privée extérieure à l'hôpital.
On voyait aussi que toutes les habilitées de communication étaient améliorées chez les enfants repérés plutôt que ceux qui n'étaient pas diagnostiqués.

Il faut savoir que dans plus de 90 % des cas, un bébé sourd, né dans une famille entendant, qui n'a aucune idée de ce qu'est le monde de la surdité, n'a pas une communication très adaptée pour leur bébé, alors qu'un enfant sourd né dans une famille sourde et signante, les parents ont un mode de communication adapté pour leur bébé. Mais ce n'est que 10 % des cas.
Ce qui est responsable de la surdité, ce sont des souffrances fœtales.
Ce sont les facteurs de risque établis.

Dans les maternités, les services ont des petits flyers à leur disposition pour expliquer la possibilité de ce test.

Avant de faire ce test, il faut annoncer qu'il pourrait ne pas être bon et qu'il faudra le refaire.
Si le test n'est pas bon, il sera revu. Encore une fois, nous n'annonçons jamais un diagnostic de surdité en maternité.

Sur 1000 tests réalisés en maternité, 10 seront à recontrôler, et sur ces 10, il n'y en aura qu'un seul qui ne sera pas bon.
Il ne faut pas trop rassurer les parents pour les garder mobilisés, mais il ne faut pas trop les inquiéter non plus.

Voilà un exemple de plaquette qui a été faite par le réseau Île-de-France pour expliquer les raisons du dépistage, comment cela se passe. Il est donné pendant la grossesse.

Cette sonde que l'on mettra dans l'oreille permettra d'enregistrer l'activité des cellules externes.
Comprenez bien que c'est un bruit de vibrations de cellules, donc un petit bruit. C'est la raison pour laquelle nous avons ce que l'on appelles des "faux positifs". On a aussi des faux négatifs.
Globalement, cela reperd plus de 90 % des surdités.
L'intérêt est que ce soit facile et pas cher.

L'autre test qui va tester toute la filière (indolore et non dangereux) n'a pas du tout de faux positifs. Nous repérons toutes les surdités. C'est le plus efficient, mais un peu plus cher.

Voici le circuit :
Les maternités ont reçu 18,70 € par naissance.
Si le test ne passe pas, il est reproposé aux parents à la sortie de la maternité. Parfois, c'est un peu plus difficile, car les séjours en maternité sont un peu plus courts. Après, cela dépend des régions.
L'idée est de repérer les surdités bilatérales, celles qui auront une conséquence sur le développement du langage.
Nous reverrons les enfants qui ont échoué les tests pour les deux côtés. Nous ne sommes vraiment concentrés que sur les enfants pour lesquels le test ne passe pas des deux côtés.

S'il ne passe pas des deux côtés, c'est à la maternité de prendre rendez-vous à la structure qui s'occupera du contrôle.

En Île-de-France, nous avons un taux d'exhaustivité de 97,5 %, alors que l'objectif était de plus de 90%.

Je vous ai montré les facteurs de risques : les bébés qui ont une très grande souffrance fœtale, des malformations cardiaques et des gros soucis à la naissance, vont être ceux qui auront le plus de risques de surdité.
Or, comme ils seront transférés avant de faire le test, ce sont des enfants pour lesquels on oublie ensuite de faire le test.

Les enfants qui sont transférés sont donc moins testés que les autres.
L'étude de 2005 avait montré un taux d'exhaustivité de 70 %. En Île-de-France, on est à 90 %.

Si vous voyez que c'est un enfant qui a été transféré et dans le test n'a pas été fait, il faut s'attacher à les revoir. Il faut former le personnel à les revoir, les former de façon scrupuleuse sur la façon dont nous informons les parents de ce dépistage.

Le discours doit être très clair.

Attention, les transférés sont les plus à risque d'avoir des soucis.

Voilà une dernière petite diapositive sur le dépistage.

Les autres intérêts : rechercher les pathologies associées, mettre en route des traitements. Et lorsque nous demandons aux parents qui ont eu le dépistage si c'était à refaire, le referez vous ? Qu'en avez-vous pensé ? Ils nous répondent qu'on leur vole bien sûr un temps béni de leur bébé.

Mais lorsque nous voyons les difficultés des parents pour lesquels le diagnostic est intervenu à 18 mois ou deux ans avec les conséquences sur le développement de leur enfant, lorsque l'on fait un diagnostic tardif, c'est une course contre la montre. Les parents sont déjà submergés par la douleur de l'annonce, et il va falloir prendre des décisions rapidement.

Le dépistage permet de gagner du temps.
Les parents auront une petite année devant eux pour réfléchir au projet éducatif qu'ils souhaitent pour leur enfant, de le mûrir.

Une fois que l'enfant est adressé de la maternité à notre service, il refait un test sous sieste.

On va pouvoir donner aux parents le diagnostic plus précis d'atteinte auditive. Tout d'abord, s'il y a atteinte auditive ou pas, car dans 90 % des cas, cela se résoudra.
On vérifie évidemment s'il n'y a pas d'otite, etc.

Il faut leur expliquer comment marche l'audition, quels sont les degrés de perte de leur bébé, si le test a pu être fait dans de bonnes conditions, s'il est trop petit, s'il faut contrôler à nouveau dans deux ou trois mois.

Si nous sommes sûr de ça, il faut expliquer ce que nous mettrons en place :
- une guidance parentale avec la psychologue et l'orthophoniste,
- un appareillage auditif,
- et une prise en charge vers un centre de soins, si l'on est dans le cas d'une surdité profonde.

Et l'on s'adapte selon la surdité.
C'est au professionnel de donner toutes les adresses, les coordonnées des professionnels qui interviendront en fonction de l'âge et de la pathologie de l'enfant.

Dans le cadre du dépistage, il faut laisser le temps de pause pour que les questions puissent venir, il faut laisser ses coordonnées, un numéro de téléphone, un mail en leur disant qu'il est normal qu'il n'aient pas trop de questions aujourd'hui, plein ce soir et plein demain, etc...
Peu de gens nous rappellent.

Il faut aussi redonner les rendez-vous. Le jour de l'annonce, les parents sont accablés. Dans la majorité des cas, ce sont des gens qui ne connaissent absolument pas le monde de la surdité. C'est un coup de tonnerre dans un ciel bleu. Il faut donc leur faciliter la tâche, prévoir les rendez-vous
ce sont nos secrétaires qui renvoient les convocations.

Par contre, il y aura des choses qu'ils devront faire, comme appeler le centre et appeler l'audio prothésiste.

Si les personnes ne maîtrisent pas le français, il faut les aider, les mettre en lien avec l'assistante sociale, passer des coups de fil pour eux si vous sentez que ce n'est pas possible.

Lorsque les gens viennent nous voir parce qu'il y a un retard ou un doute, et que lors des consultations ils sont parfois faussement rassurés, il y a une perte de confiance.
Le dépistage n'est pas totalement parfait, mais il faut savoir prendre son temps.

Q - A quel moment envisagez-vous la question de l'appareillage et de l'implant plus tard?

R - Les parents nous parlent tout de suite du projet linguistique.
La grande question des parents est de savoir si l'enfant va parler.

En fonction des seuils audiométriques, on fait du comportemental assez vite.
Ceci est, en plus des PEA, nous avons ce que nous appellons des ASSR, un PEA étendu aux fréquences médium.

L'ASSR nous permet d'avoir des seuils objectifs sur les fréquences de la voix humaine précocement pour les surdités profondes. L'outil sera l'implant, et aujourd'hui, l'implant doit être précoce, et l'on propose une implantation cochléaire à partir de 10 mois.

Q - (…)

R - L'idée de ce dépistage est de permettre à ceux qui le veulent, d'accéder à l'implant plus précocement. Ceux que nous devons implanter, nous les implantons plus tôt et dans de meilleures conditions.

Aujourd'hui, l'indication de l'HAS est à partir de 10 mois.
Nous sommes à plus de 80 % de scolarité identique aux pairs entendants. Avec l'implant, il va entendre, mais nous expliquons bien que dans 20 % des cas, ce sera difficile.

Q - Ce que j'ai retenu dans votre démarche en particulier, c'est que vous laissez du temps aux parents pour qu'ils puissent évoluer et appréhender les questions.
Cependant, j'ai encore une question : à quel moment passez-vous le relais ?

R - Toujours dans le cas d'une surdité sévère approfondie, je propose en premier lieu une prise en charge dans un centre de soins.
Cela permettra une prise en charge globale de leur enfant.
Ce sont des gens habitués aux tout-petits et à la surdité, ce qui n'est pas forcément simple de trouver ailleurs.

Après, nous nous adaptons. S'ils habitent dans un endroit où il n'y a pas de centre de soins à proximité, nous pouvons prendre le relais avec du libéral. Il y a aussi des parents qui n'ont pas envie d'en entendre parler.
De fait, nous nous adaptons.

Le jour de l'annonce, j'appelle le centre de soins pour leur dire que telle famille va les contacter. C'est aux parents de faire leur choix, mais à nous de les guider vers les bonnes adresses.

Q - Le dépistage est-il obligatoire ? J'ai accouché il y a six ans. J'avais déjà eu deux enfants avant, dont une fille est sourde. On m'a dit que ce n'était pas obligatoire, je ne l'ai donc pas fait. Cela est-il présenté ainsi à toutes les familles qui viennent d'avoir un nouveau-né ?

R - Comme tout dépistage, il peut être refusé. Il est juste proposé.
Après, il y a la façon dont on forme le personnel en maternité. C'est extrêmement important. Il est proposé.

- Nous avons une tolérance de l'ARS …
Il y a surtout des injustices sur les territoires.
C'est une réelle perte de chance pour les enfants. Sans prise en charge effective, nous ne mettons pas en place d'implant.
Nous sommes parfois obligés de faire des lettres de menaces à certaines MDPH, car elles ne notifient pas et mettront plus de six mois à donner une notification.
Nous essayons de prendre le relais en faisant une guidance parentale, mais ponctuelle, de certains parents.

Michel Pons - Merci, nous continuons avec Delphine DELVAL.
En préparant cette table ronde, vous disiez que les parents allaient chez vous…

- Je suis **Delphine DELVAL, orthophoniste au CEOP à Paris**. Je suis spécialisée en surdité enfants, notamment pour les enfants de zéro à trois ans.

Je vais vous parler en premier du rôle de l'orthophoniste. Car justement, lorsque le diagnostic a été posé et que l'hôpital nous envoie les enfants, c'est l'orthophoniste qui intervient en premier auprès du bébé et de son entourage, dès que l'admission a été prononcée.

Au CEOP, nous proposons des visites à domiciles qui ont lieu tous les 15 jours.
L'orthophoniste vient au domicile du bébé. Hormis l'aspect pratique avec un tout petit pour lequel il est difficile de le faire se déplacer, il y a aussi d'autres aspects très importants au fait que l'orthophoniste se déplace à domicile.
Cela lui permet de connaître l'enfant et la famille de l'enfant, dans un lieu familier.
Ce sont des situations d'observations mutuelles et réciproques.

Comme l'orthophoniste interagit auprès de l'enfant, les parents observent aussi comment l'orthophoniste interagit avec leur bébé.
Lundi dernier par exemple, le chien a également participé à la séance. Dès que je disais "chien", le chien aboyait.

Nous dialoguons énormément avec les parents, car lorsque le bébé est tout petit, il arrive que lorsque l'on arrive pour la séance, le bébé dorme.
C'est l'occasion d'un échange avec les parents, qui ont de toute façon beaucoup de questions à nous poser en général, et comme le lien se tisse peu à peu, leurs questionnements évoluent.
Nous pouvons donc répondre ou les orienter pour poursuivre le questionnement.

Ces rapports sont donc très privilégiés entre le professionnel, l'enfant et sa famille. Le partenariat est vraiment primordial.

Après, lorsque l'enfant marche, ils peuvent venir faire ces séances d'orthophonie au CEOP, toujours accompagné des parents.
La séance d'orthophonie devient maintenant hebdomadaire, pendant une heure, dans nos locaux.
Ensuite, nous mettons en place un groupe orthophonique avec plusieurs enfants du même âge présentant une surdité.

En parallèle de cela, l'enfant a, en général, commencé à aller en crèche ou en maison d'assistante maternelle, en halte-garderie ou auprès d'une assistante maternelle.

De fait, nous proposons de nous déplacer sur ces lieux là en fonction des besoins, en général deux à trois fois par an.

Le but est d'observer les interactions entre l'enfant et son environnement, éventuellement avec les autres enfants qui sont gardés avec lui, des enfants généralement ordinaires, mais aussi les contacts qu'il a avec les adultes professionnels de l'enfance.
Nous accompagnons aussi l'équipe de professionnels.

C'est aussi une équipe pluridisciplinaire. Nous avons une psychomotricienne.
En cas de besoin, notamment en cas d'une atteinte vestibulaire, elle peut mettre en place un suivi spécifique.

Nous avons également une éducatrice spécialisée sourde. L'année avant l'entrée en maternelle, lorsqu'ils ont deux ans, nous mettons en place un jardin d'enfants qui permet aux enfants d'avoir des outils de communication, et donc d'avoir une bonne compréhension de ce qui est vécu.
Cela permet de mettre en place des bases de la socialisation en groupe, l'attention aux autres, le tour de rôle, le respect de l'autre et l'autonomie.

Nous avons ensuite l'ORL qui assure le suivi ORL en lien avec l'hôpital.
Avec le pédopsychiatre, il peut également proposer des examens supplémentaires s'il y a des suspicions de troubles associés.

Nous avons aussi le médecin pédopsychiatre et une psychologue qui accompagnent les parents lors de l'annonce du diagnostic.
Ils soutiennent les parents et les confortent en tant que parents.
Ils proposent des rencontres, en moyenne une fois par semestre, des fois plus ou parfois moins.

Nous avons aussi une assistante sociale.
L'assistante sociale peut effectivement aider. Elle peut également se déplacer au domicile si c'est compliqué.

Nous proposons enfin depuis 1995 un atelier qui s'appelle **activité et communication** qui s'adresse aux enfants de 18 mois à trois ans.
Les enfants sont mis dans une situation particulière. Nous leur proposons du matériel choisi en équipe, et nous mettons à disposition des enfants le matériel sélectionné. Le but étant de les placer dans des situations ludiques, leur permettant de développer des situations de langage.

Dans un deuxième temps, nous regardons les films pour faire une analyse plus fine des interactions entre les enfants et l'on étudie les procédures qu'ils utilisent.

En fin d'année, nous proposons une sorte de making of aux parents qui viennent voir des extraits de film qui nous ont semblés être pertinents.

Michel Pons - Merci beaucoup. Ce que je retiens, c'est qu'il y a un temps primordial avec les parents.
Cela leur permet de construire cette proximité, cette confiance qui peut s'établir avec vous, et ensuite de penser le projet linguistique.

Je me permets de passer la parole à nos autres intervenants :
Je vous laisse vous présenter, car ce sera plus simple.

- Bonjour à toutes et à tous. Je m'appelle **Arnaud PORTE, Fondation Pour l'Audition**

- Bonjour, **Virgine ROTURIER, Ecole des Parents d'Ile-de-France.**

Arnaud Porte - J'ai entendu beaucoup de choses aujourd'hui.
À la Fondation, nous sommes contents de pouvoir soutenir cette journée, car elle évoque des débats passionnés et passionnants qui posent beaucoup de questions.

Il y aura évidemment des réponses aujourd'hui, mais beaucoup de choses à faire. Nous en avons encore discuté ce midi.

Nous souhaitions déjà vous dire pourquoi nous sommes là aujourd'hui, car la Fondation Pour l'Audition est une fondation jeune et reconnue d'utilité publique.
Elle a pour mission à la fois d'améliorer la recherche et de trouver les meilleures solutions.
Nous avons un formidable institut qui se mettra en place en début d'année prochaine et qui rassemblera les équipes pluridisciplinaires qui ont travaillé sur ces champs de la recherche aussi.
Nous avons l'autre volet de la Fondation Pour l'Audition qui est l'accompagnement des personnes sourdes, malentendantes, de leur entourage, leur environnement. C'est vraiment votre quotidien qui est fortement engagé sur ce sujet.
Le soutien à la parentalité, c'est un très grand sujet qui nous tient évidemment à cœur, pas forcément pour répondre à ce que peut être une stratégie nationale de stratégie à la parentalité, mais d'abord, aussi répondre aux besoins des parents d'enfants sourds et malentendants.

Cela permettra de répondre sans doute à d'autres types de besoin.

Grâce à ces remontées du terrain, nous nous sommes aperçu que beaucoup d'informations étaient médicales, et les parents se sont souvent retrouvés avec un nombre d'informations médicales, des interlocuteurs médicaux.

Le but était de créer un soutien à la parentalité qui permettrait un peu de hauteur.

Nous nous sommes dit qu'il serait bien de mettre une école en place à destination des parents d'enfants sourds ou malentendants, qui permettrait effectivement de mieux comprendre ce qu'est la surdité, et peut-être de désamorcer cette annonce du diagnostic par l'intermédiaire d'experts que je citerai juste après.

C'est important, car de ce qui nous est remonté, c'est que les parents arrêtent souvent de communiquer avec leur enfant, car ils ont appris cette surdité par ces ateliers et ces groupes d'échanges. L'idée est qu'il est important d'avoir des groupes, des moments d'échanges entre parents pour prendre un peu de hauteur, hors institution, c'est primordial.

Nous avons évoqué les voies de communication. Nous parlons de la LSF du LPC, de la communication visuelle… il y a plein de sons de communication. L'important est que les parents puissent avoir une information la plus large possible, la plus neutre possible, pour que nous puissions leur donner ces clés et qu'ils puissent aller investiguer ce qu'ils souhaitent.

QUESTIONS

Q - Concrètement, comment les choses se passent-elles lorsque vous recevez des parents ?

R - Aujourd'hui, nous avons mis en place quatre groupes pour les parents, et aussi des groupes qui sont menés par une psychologue et spécialiste de la surdité qui va vraiment parler du quotidien avec l'enfant sourd de 0 à 3 ans.

Le programme a démarré en septembre 2018, et nous avons vu au total une quarantaine de parents qui sont venus au café des parents.

Ils se sont aussi beaucoup informés auprès de deux autres groupes que nous menons sur l'information sur les deux modes de communication que nous présentons dans notre association : le LPC et la LSF.

Ils étaient vraiment en recherche d'information pure, recherche aussi de rencontrer d'autres parents et savoir ce que les autres parents avaient pu mettre en place.

Annie, souhaites-tu ajouter quelque chose ?

Annie Boroy - Dans ce programme, il y a quand même l'idée de laisser le temps aux parents, de leur rendre leurs compétences.

À un moment ou l'autre, se pose la question de la langue.
C'est absolument nécessaire, et les professionnels font très bien leur travail à ce niveau-là avec les parents de très jeunes enfants. Mais à un moment donné, il faut quand même que se pose la question d'une langue accessible, qu'elle soit signée ou parlée.

On s'aperçoit qu'un certain nombre de parents, une fois qu'ils ont bien été accompagnés sur le plan de la communication, se contentent de communiquer.
Une langue vraiment a portée de l'enfant n'est pas toujours là.

Je pense que le discours est important à avoir. C'est la raison pour laquelle nous faisons cela.
Sur cette première approche globale sur la surdité, on rentre très vite dans la problématique linguistique et dans le projet linguistique.

On propose un atelier de découverte de la langue française sous forme ludique pour que les parents comprennent comment cela fonctionne.
nous avons aussi des vidéos avec des témoignages de parents, de personnes sourdes, et nous avons également le pendant avec la langue des signes, pour savoir avec quoi ils seraient le plus à l'aise.

Q - Du coup, y a-t-il de la co-animation ? Notamment, des parents coaniment-ils ces groupes ?

R - Ce n'est pas une consultation psychologique. Nous sommes vraiment sur comment l'on peut créer un espace de parole et d'échanges entre parents. Au final, ce

sont eux qui sont acteurs de leurs propres échanges. C'est là où c'est intéressant, car tout remonte de l'essence même, et le programme évoluera grâce à cela.

MP - Dans un premier temps, j'avais l'impression que vous parliez d'information. Ce temps d'échange me paraît important, et chaque parent a une expérience à partager.

Faute de temps, y aurait-il des questions pour les différents intervenants ?

Q - Bonjour. Séverine.
Je voulais savoir quelle était votre zone d'intervention par rapport à vos ateliers, et ce que vous proposiez dans vos écoles de parents ?

R - Nous travaillons beaucoup avec l'EPE Île-de-France.

Nous avons vraiment un retour de la part des parents sur la qualité de l'organisation, sur le fait que le contenu des ateliers et des groupes d'échanges leur permet d'avoir une meilleure compréhension des choses, mais aussi une certaine confiance.

Grâce à cette première expérimentation en Île-de-France, nous avons lancé avec la Fédération nationale des EPE un diagnostic terrain auprès des familles, auprès de tout le réseau des EPE pour savoir comment l'on peut avoir les meilleures conclusions, en fin d'année 2018, pour expérimenter en 2019 et pour avoir en 2020 des zones d'expérimentation qui seraient sans doute au nombre de trois pour essayer d'essaimer ce modèle en région.
Peut-être aussi car il y a un contexte local d'acteurs sur le terrain qui n'est pas tout à fait le même.
C'est aussi ce que nous souhaitons mettre en place à partir de 2020, et je sais que certains d'entre vous sont consultés sur cela.

- On me fait comprendre que le temps est déjà largement entamé, car l'on commence toujours avec 15 minutes de retard.

Merci à vous. On peut bien sûr vous applaudir.

L'UNAPEDA

Surdités - Réseaux - Ressources - Services

Témoignages 4

TEMOIGNAGES DE PARENTS RECUEILLIS SUR DIFFERENTS FORUMS

« vos enfants sont ils équipés d'un micro HF à l'école? Nous avons eu l'accord de la MDPH mais je ne sais pas comment cela se passe après? De plus, mon fils a fait une sortie à l'école hier pour aller voir une chorale, et ils sont montés sur scène et on chanté, tous sauf le mien!!!! (un parent accompagnateur me la signalé ce matin) apparemment son ash a dit qu'il aurait été gêné par le bruit (ils ont même pas essayé), on appelle cela comment? De la discrimination? »

***

« Mon petit dernier (22 mois) à été diagnostiqué sourd moyen jeudi dernier.
On a rdv chez l'audioprothésiste vendredi soir, je suis en train de prendre les rdv pour les bilans associés, et on revoit l'orl fin août.
Je fourmille de questions (sur son parcours, son diagnostic, son évolution, son devenir...)»

***

« au début on est perdue ... et sous le choc. Et ça sera tellement plus simple si on nous donnait toutes les options »

***

« Pour ma courte expérience de jeune maman (mon fils a 6 mois et sera implanté d'ici quelques mois) je trouve que la nouvelle génération de bébés implantés a beaucoup de chance:
- Dépistage à la maternité, sans cela on s'en serait rendus compte bien plus tard
- A l'hôpital on ne m'a pas parlé une seule fois de LSF ou école spécialisée. Même le LPC, ne semble plus si impératif aux vues de la merveille de technologie des implants. Et l'on m'a tout de suite rassurée en disant que mon fils (si bien sûr il n'y a pas de troubles associés) pourra avoir une enfance on ne peut plus normale et aller dans une école classique.
- La magie des réseaux sociaux fait qu'aujourd'hui on a beaucoup plus accès à l'info, aux témoignages des parents, aux vidéos d'enfants. Cela nous permet d'avancer, de nous rassurer, de se projeter mais aussi de faire de belles rencontres ».

***

« Je suis maman d'un garçon de bientôt 8 ans qui est implanté bi latéral depuis ses 3 ans. Mon fils ne présente pas de langage à part quelques mots compréhensible (maman papa pied...) merci il le dit : aci . Il a été scolarisé en ULIS 2 ans ou il a beaucoup évolué mais il y avait trop de crises de frustration au partait de très loin. Donc il est à présent dans uns structure spécialisé ou il a évolué au niveau du comportement, il n y a presque plus de crises. Par contre niveau langage je ne vois pas beaucoup de progrès. Il signe super bien et nous demande de signer aussi ce que nous fessons mais je vois qu'il à du mal à parler ... »

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

Animée par Nicole GARGAM, Présidente UNAPEDA

Nicole GARGAM - Pour faire suite au débat de ce matin où l'on nous a dit que la parentalité était quelque chose de très transversal, nous avons souhaité faire un petit focus sur le fait d'être sourd et parent d'enfant.

J'ai quatre personnes :

- Jean-François MACE, parent sourd
- Sabrina DALLEAU, CODA
- Stéphanie PORTE, parent sourd
- Pascale BLAYO, SIAVS 29

- Je vais dans un premier temps demander à chaque intervenant de se présenter et d'indiquer s'il est sourd, parent d'enfant sourd, parent d'enfant sourds et entendants.

Jean-François, tu es sourd et parent d'enfants sourds.

Jean-François MACE - Je suis devenu sourd et parent d'enfants sourds. C'est un gène, et c'est héréditaire.

Sabrina DAILLEAU - Bonjour. je suis l'enfant entendante de parents sourds. Je suis comédienne et metteur en scène.

Stéphanie PORTE - J'ai trois enfants, dont un sourd. Dans la vie, je suis animatrice.

Pascale BLAYO - Bonjour. Je suis Pascale, travailleur social spécialisée dans le Finistère. J'accompagne également des parents sourds ayant des enfants entendants au soutien à la parentalité.

NG - Je vais demander à chacun son témoignage de cinq minutes sur les difficultés rencontrées, sur les solutions, et éventuellement sur des propositions d'évolution que vous pourriez avoir.

JF M - L'histoire d'apprentissage pour mes enfants a commencée très jeune. Cela remonte aux années 80. La génétique n'était pas au point, tout du moins pas autant que maintenant.
C'est la pédiatre qui nous a orienté vers un ORL. Nous avons été très bien suivis et conseillés.

Ma fille est également atteinte d'un retard au développement, ce qui complique les choses pour apprendre. Elle a quand même pu aller jusqu'à un petit CAP d'agent de pressing.
Avec toute l'équipe éducative, cela a été formidable. Elle travaille actuellement en CAT. Elle se débrouille très bien, car elle est capable de tenir l'atelier pendant trois semaines sans moniteur et en gérant tous ses camarades. Bravo.

Mon fils est âgé d'une trentaine d'années.
Son parcours a été complètement différent. Il a été pratiquement en milieu normal, sauf que j'ai pu obtenir l'aide de l'école intégrée Casanova à partir de la sixième, et jusqu'à son BTS.
Ensuite, il a pu faire une licence à Rouen, et malheureusement, il voulait continuer ses études, mais l'université de Rouen n'était à l'époque pas équipée et préparée pour recevoir des handicaps de telle sorte.

Cela ne l'empêche pas de continuer, car maintenant, Il est élève ingénieur.
Certes à 30 ans, la grosse difficulté qui règne dans le milieu du travail, c'est surtout de pouvoir obtenir une formation adaptée. Ce n'est pas évident, car les dossiers Agefiph sont très longs à monter, c'est beaucoup trop long pour avoir un accord.
L'entreprise l'envoie en stage, mais il en loupe plus de 50 %, ce qui est dommage.
La plus grosse difficulté, c'est de faire comprendre à l'équipe d'enseignants non pas la surdité, mais le fait d'être malentendant.
Les personnes en face ne comprennent pas que l'on puisse arriver à lire sur les lèvres.
Lorsqu'il était au lycée Latourelle à Sarcelles, j'ai trouvé une équipe de professeurs compétentes et formidables. En tant que parent, je me suis souvent déplacé.
Le professeur me dit : « Monsieur MACE, nous connaissons votre chanson"
Je réponds : "Je pourrais presque être professeur, car vous avez compris la leçon".

Lorsque l'on a un tel problème, il ne faut jamais se mettre à dos le référent.
Mettez-vous bien dans la tête que c'est le seul avocat que vous avez.
Tout ce qui est écrit à partir du référent, proviseur, n'importe quel grade de l'éducation nationale, il se la boucle et il est obligé de s'y plier.

Un grand merci, et je m'arrêterai là, à l'université de Rouen. Là, plus moyen d'avoir l'école intégrée à mes côtés.
Certes, il avait plus de 24 ans, mais il fallait qu'il se débrouille tout seul.
Lorsque il a expliqué sa situation, ils ont fait en sorte d'adapter l'enseignement.
Toute l'équipe des enseignants m'a appelé. Je me suis déplacé.

En pratique, le professeur lui laissait la salle de cours le mercredi après-midi pour faire tous ses essais, le prenait à part une heure ou deux heures pour boucher les trous.
Que demander de plus pour un malentendant ?
Il y a un côté de relâchement, mais aussi un grand côté de plaisir lorsqu'on le voit réussir ainsi.

Ma nièce est devenue sourde à petit feu, et je n'oublierai pas ce qu'elle disait. Elle voulait être médecin ophtalmo, et elle a été obligée de renoncer.

A 28 ans, elle est maintenant expert comptable. Elle a fait l'école à Clignancourt où je suis intervenu quelque fois pour expliquer la malentendance.

Lorsque l'enfant n'a pas les moyens de prendre des notes, ou très peu, il faut pouvoir arriver à créer une télé-transcription sur la tablette, quelque chose amélioré, car le projet est tellement vaste.
Il peut servir à des étudiants, mais comme à mon fils, lorsqu'il a des réunions avec 15 ou 20 personnes dans son travail, il a au moins une transcription écrite, un support écrit.
Lorsque l'on est grand, lorsque cela fonctionne bien, on apprécie très bien la télé transcription.

NG - Merci. Ce que je retiens de ce témoignage très intéressant, c'est toi, Jean-François, qui a été obligé d'expliquer la malentendance ?

JFM -Il n'y a pas eu d'accompagnement par rapport à cela, et les enfants ont eu la chance d'avoir quelqu'un pour leur expliquer cela.

Cela soulève beaucoup de souffrances cachées.
J'ai été implanté dans les années 1990. J'ai mis neuf mois avant de décoder la parole.

Lorsque je travaillais en milieu professionnel, par exemple en cuisine, je faisais à peu près 1400 couverts par jour. J'étais bien obligé de communiquer en équipe. Le sourd malentendant a une concentration très forte.

Une collègue m'a dit que l'on prend le café de 9h10, avant de prendre le travail à 9h30. De 9h10 à 9h15, je me mets à côté de toi pour communiquer ce que l'on a fait.

Dans le milieu professionnel, je peux vous assurer que l'on ne fait pas de cadeaux. Certains sont jaloux, car l'entreprise lui a déjà donné tant de stages par rapport à la compétence qu'il avait.

C'est déjà frustrant d'être obligé à chaque fois de se dépasser, de vouloir atteindre une chose qui nous échappe beaucoup.
C'est que dans le milieu professionnel, n'importe quelle personne normale à droit à des formations et peut progresser.
Tout en étant cuisinier, je n'ai jamais pu rentrer dans une formation adaptée où tout est pourtant en place. On ne peut pas y accéder. Ce sera ma dernière bataille, mais je peux vous promettre que j'y parviendrai.

Sabrina DAILLEAU - Bonjour.
C'est un peu particulier pour moi, car j'aurais tendance à signer, et je vois que le relais se fait très bien.
Je vais parler, car je suis là en tant qu'enfant entendante de parents sourds.

Je vais un peu raconter mon histoire :
Je suis l'aînée de mes parents. Mes deux parents sont sourds.

C'est l'histoire de beaucoup d'autres sourds : des enfants qui sont nés à l'étranger et qui n'ont pas trouvé l'accueil et l'éducation, ainsi qu'un système éducatif qui pouvait les épanouir et leur apprendre.
Mon père est malgache, et ma mère algérienne. Ils sont venus en France. Ils m'ont eu assez jeunes.

je suis née en 1984. Les années 80 et 90, c'est une autre époque. C'est le Minitel! Pas beaucoup d'interprètes, ou très peu.

C'est le militantisme, celui contre l'implant cochléaire. C'est une période que j'ai vécue et dont j'ai été témoin.

Ma mère avait 20 ou 30 ans. J'ai rencontré la communauté sourde avec ses amis, surtout le foyer des sourds. Il n'y en a plus beaucoup.
Je crois que celui que je fréquentais n'existe plus.

C'est tout cet environnement qui m'a bercée.
Je ne pense pas avoir eu de retard par rapport au langage. Disons qu'à l'époque, toute jeune maman qu'elle était, nous avons encore les restes de l'oralisme.
Il était important de parler pour que je n'ai pas de retard. Elle oralisait donc en même temps qu'elle me parlait. Elle est professeure en Langue des signes.

Je suppose que mon premier mot était signé. C'est quand même ma langue maternelle.

J'ai le souvenir d'une amie entendante de ma mère qui m'a vu grandir et qui m'a dit : " Sabrina, tu ne connaissais pas le mot maman. Pour savoir que ta mère était là, il suffisait que tu la vois."
C'est lorsque je ne la voyais plus que cela devenait compliqué.

La surdité de mes parents ne m'a jamais vraiment posé problème. C'est ma normalité. C'est différent pour d'autres, mais c'est ma normalité.

Je n'ai pas eu de moqueries. Je n'ai pas souvenir que l'on se soit moqué de ma mère.

Ce qui était compliqué à l'époque, c'était de communiquer, passer un coup de fil. Tous ces moments du quotidien qui ne sont pas évidents pour les personnes sourdes, et lorsqu'il n'y a pas de relais, on appelle l'enfant qui est à côté, qui lui entend et signe.
Parfois, assister mes parents faisaient partie de mon quotidien. Je ne l'ai pas non plus mal vécu, disons que j'étais en avance. Lorsqu'il y avait des affaires avec une facture, la mairie, les collèges, etc... je m'y prêtais.

J'ai un frère interprète, mais je ne me suis pas posé la question :
Un jour, ma mère était en colère, je traduisais, mais avec une voix posée, normale, une voix de petite fille. Lorsque l'on a terminé cette conversation dont je prenais le relais, elle me disait : Sabrina, lorsque je suis en colère, il faut que tu sois en colère. Cela m'a beaucoup marqué.

Nous sommes une fratrie de six enfants, une famille recomposée, mais de six enfants.

Nous avons tous des parcours différents. Nous n'avons pas forcément eu le même père et la même mère, mais pour vous donner une idée, l'aîné de ma mère est interprète en langue des signes, je suis comédienne, etc…

La langue des signes m'est venue naturellement, mais je pense que j'ai fait un peu plus d'efforts, peut-être un peu plus que les autres.
Je ne la maîtrise pas comme un interprète, mais suffisamment pour que je puisse débattre avec mes parents. Et pas pour me contenter de dire "je reviens", "à plus tard", etc…

Il est important de comprendre ce qu'ils disent et d'enrichir ma culture. Comme d'autres, j'ai deux cultures.
Parfois, je me sens étrangère parmi les entendants. Il y a des références que je n'ai pas. Je pense qu'il est important d'apprendre cette langue. C'est un monde riche et profond pour chaque personne qui s'y prête.

Deux dates pour information :

- Du 5 au 8 mars, il y a un spectacle qui s'appelle ...

C'est le premier spectacle qui va être mis en scène et interprété par des enfants entendants de parents sourds.

- Le 19 mars, je suis invitée parmi d'autres à parler de la place et de l'influence de la langue des signes sur le parcours professionnel.

NG - Merci pour ce témoignage vraiment passionnant.

Maintenant, passons à Stéphanie.

Stéphanie PORTE - Re bonjour à tous.
Je suis maman. Je suis née entendante et devenue sourde à six ans suite à une méningite.

C'est exceptionnel que je signe. Cela permet de reposer ma voix.

J'ai une famille entendante. Je suis la seule sourde dans la famille. J'ai eu une éducation oraliste.
J'en retire du positif.

J'ai demandé à mes parents, à partir de la quatrième, d'être dans un établissement pour sourds. C'est quelque chose que j'ai découvert. Je me suis rapidement adaptée.
Lorsque le lycée a commencé, j'ai découvert la langue des signes. J'ai commencé à signer. Au début, je pensais que c'était des gens fous qui mimaient, mais cela m'a permis de rentrer dans cette langue en trois dimensions et d'apprendre plein de choses.

J'ai ensuite rencontré mon conjoint. Nous avons eu trois enfants.
Le premier est coda. Le deuxième a eu droit au dépistage. Le résultat est tombé, et il était sourd profond. Même si je suis sourde, me dire que mon fils était sourd n'était pas évident. Je savais que cela allait être un parcours du combattant.

De nos jours, les techniques sont plus adaptées et bien meilleures.
Il est scolarisé à l'école Camus, une école oraliste, avec LPC. Il n'y a pas de signe. Il signe à la maison.

Par rapport à la crèche, lorsque je l'y ai mis, j'étais un peu inquiète, car ils ne connaissaient pas ce qu'était la surdité. Ils ont appris à signer sur place, et cela fait du bien.

Mon troisième enfant est né entendant. Je l'ai mis dans la même crèche, et ils ont gardé la langue des signes. C'était vraiment une surprise de retrouver cela lorsqu'il était à la crèche.

La difficulté, ce sont les devoirs à la maison. Cela prend énormément de temps. Il faut que je passe énormément de temps avec lui pour lui expliquer, lui trouver les bons outils, les bonnes images, changer les phrases pour simplifier et lui permettre de comprendre.
Par jour, les devoirs peuvent prendre deux heures. Il faut donc énormément de patience.

Ce qui me déçoit, c'est qu'il n'y a pas de centre de loisirs adaptés aux sourds. Je travaillais en tant qu'animatrice, ils viennent donc dans mon centre de loisirs. Il y a des enfants sourds et entendants qui signent. C'est donc agréable pour lui.

Ce qui manque, ce sont des personnes qui viennent m'aider pour les devoirs. J'ai trois enfants. Je suis seule et je ne peux pas me partager en trois.
J'essaye de l'aider du mieux que je peux.

NG - J'avais une question complémentaire : Comment se passe la communication dans la famille, avec les frères et sœurs qui ne sont pas sourds ?

SP - Mes parents ne savent pas signer. Ils font vraiment attention à moi. Ils font très attention à me parler en face, à articuler correctement.
Lorsque j'ai eu 16 ans, j'ai voulu donner un peu de langue des signes à mes frères et sœurs, à mes parents. Au début, ils signaient un peu maladroitement, et mon frère a vraiment apprit la langue des signes. Mes parents, pas particulièrement. Avec eux, je communique à l'oral.

NG - Merci.

Pascale a davantage un regard de professionnels, mais toujours sur les problématiques de parentalité, de parents sourds d'enfants entendants.

Pascale Blayo - Dans le service dans lequel je travaille, nous sommes trois travailleurs sociaux de formations différentes :

- Assistante sociale
- Conseiller en économie sociale et familiale

Ce service est financé par le département. Il y a le même à Rennes, en Ile-et-Vilaine, et il est géré par l'URAPEDA Bretagne Pays-de-la-Loire.

Le service a comme mission accompagner et orienter les personnes adultes, contribuer à la réalisation de leur projet de vie, favoriser le maintien et la restauration de leurs liens familiaux, éventuellement sociaux, scolaires aussi, mais également faciliter l'accès des personnes à l'ensemble des services de droit commun.

Quelquefois, nous pouvons apporter des conseils et du soutien dans les domaines du logement, des soins et de la santé.

Nous avons 170 personnes qui sont orientées vers le service dans le Finistère et que l'on voit de façon ponctuelle. Certaines vont venir à un moment précis, car elles vont par exemple déménager. Elles auront donc besoin d'interprètes, et nous voyons d'autres personnes plus régulièrement.

En ce qui concerne la parentalité, je souhaiterais préciser que ce sont d'abord les familles qui en font la demande. Elles nous demandent d'intervenir.

Il faut avoir en tête que, bien souvent, les parents sourds d'un enfant entendant vont communiquer de façon tout à fait naturelle avec lui.
Dans une famille entendante, la communication est cruciale. Lorsqu'un enfant arrive dans une famille de parents sourds, une communication est là, qu'elle soit signée, orale, bilingue, etc.
Nous n'imposons rien. L'enfant va s'approprier le choix de communication.
Il va découvrir la surdité de ses parents, mais également la découvrir après, par le regard de la société, le regard que la société pose sur ses parents.
Il faut donc être à l'écoute de ces enfants qui vont devenir les interprètes de la famille.

Ce rôle est valorisant, car l'on est l'enfant de ses parents. Cela peut également être un rôle très angoissant, car l'enfant a peur de mal retranscrire ce qui a été dit.
On se demande s'il doit tout dire, tout retranscrire.
L'enfant endosse souvent une grosse responsabilité.
Voilà.

Je ne vais pas généraliser, attention, mais je parle de ce que j'ai pu constater en suivant certaines familles.
Certains parents se trouvent parfois démunis face à leur enfant qui grandit, car ils n'ont pas forcément expérimenté ce que vit l'enfant au même âge.
Elever un enfant, ce n'est déjà pas facile, en plus lorsque l'on a un enfant qui entend, ce n'est pas forcément simple non plus.
Il faut que chacun trouve sa place qui est la sienne sans qu'il n'y ait forcément de discours culpabilisant.

NG - Peux-tu préciser en quoi le service peut intervenir ?

PB - Par exemple, l'accompagnement d'un enfant entendant qui présente pour le coup un handicap, mais qui n'a rien à voir avec celui de ses parents.

Parce qu'ils ont découvert que l'enfant était dyslexique et dysorthographique. C'est compliqué pour les parents. Pour eux, cela ne leur parle pas vraiment.

Dans toutes les démarches qu'ils vont faire auprès de l'école, il est vrai que quelquefois, ils ont besoin d'un soutien pour préparer les réunions.
Il va y avoir tout un travail préparatoire pour qu'ils puissent se rendre à ces réunions de suivi de scolarité, etc..., en ayant toutes les cartes en main. Voilà un exemple.

Ce n'est pas de moi, mais je voulais dire que de toutes les façons, les parents sont formidables, car ce sont les parents de leurs enfants.

- Merci beaucoup pour ce témoignage.
Nous pouvons prendre deux ou trois questions.

QUESTIONS

- J'ai trois enfants, trois garçons.
Le premier est entendant, le deuxième est sourd, et le troisième est entendant. Actuellement, nous avons un problème de communication entre eux. Il y a énormément de malentendus. Ils ne se comprennent pas. Je me retrouve un peu au milieu en tant que médiatrice. Dans la vie de tous les jours, c'est fatiguant. Je dois intervenir sans cesse entre eux.

Je conseille à tous les parents, qu'ils aient des enfants sourds ou entendants, de les envoyer en colonie pour faire le lien entre leurs frères et sœurs sourds ou entendants.

- Je voulais juste témoigner sur le fait de ce que peut être la parentalité. Nous en avons parlé au début.
Ce que je vois, c'est que lorsque l'on est parents, on a toujours des questions, et de temps en temps, on a besoin de réponses plus adaptées et plus appropriées, que l'on ait des enfants sourds ou non.

Je crois que l'on se pose toujours des questions en tant que parents. Et lorsque l'on a des enfants qui ne sont pas exactement comme nous, cela s'avère d'autant plus vrai que l'enfant soit nouveau-né, adolescent, etc... ce ne sont pas les mêmes questions.

- Il est vrai que la parentalité... oh la la, on n'a pas les réponses.

Je suis éducatrice, et j'ai moi-même une fille éducatrice. C'est que j'ai loupé certaines choses.
La parentalité, c'est que l'on va être nourricier, devenir pédagogue, guide, etc...
Nous devons sans cesse trouver l'équilibre, et ce n'est pas simple.

- Je vous remercie pour ces échanges. Nous pouvons encore applaudir les intervenants.
Comme nous avons pris beaucoup de retard, nous allons faire sauter la pause et passer à l'adolescence.

Le jeune adolescent, tout en marchant, fait son chemin...

Marité Beiras Torrado, Psychologue

J'ai posé le pied sur terre
Sans trop savoir où j'allais
Plein du soleil et du vent
J'ai continué
(Yvon le Men)

(Il y a une grande diversité de familles avec un enfant ou jeune sourd. Dans cet écrit je me limite aux jeunes nés sourds, issus d'une famille de parents entendants, qui ont grandi dans la communication orale. Lors du débat nous pourrons aborder d'autres situations... Je vais utiliser le masculin, comme il est de norme, bien que cela ne me satisfasse pas, pour ne pas alourdir le texte)

Le parcours dans la vie est un long chemin qui n'est pas tout tracé. Il est fait d'étapes où les choix à faire et les sentiers à suivre ne sont pas toujours simples ni faciles, bien qu'ils puissent être passionnants. L'adolescence en est une cruciale.

Je voudrais vous parler de ces jeunes qui, ayant une surdité, doivent faire face à des difficultés spécifiques au moment de l'adolescence.
Ces jeunes qui, très portés par leur environnement familial à cause de leur surdité, doivent et souhaitent apprendre, et parfois se battre, pour faire "seuls", par eux-mêmes, le chemin de leur avenir d'adulte.

Tout adolescent entre dans une période où il doit créer son propre espace social, sortir du "cocon" familial et construire ses propres mythes, fondateurs de son avenir, sa vie avec les amis et plus tard peut-être le couple et sa propre famille, ses enfants.
La confrontation, parfois "violente", pour se séparer des parents, prendre de la distance, est nécessaire et pas toujours calme. Le partage de nouvelles interrogations, questionnements, avec les pairs, les camarades, un/une amie complice, sert de soutien, et c'est une ressource essentielle dans cette période.

Or, l'immaturité dans le développement psychologique, relativement fréquente, provoque un décalage dans les étapes par rapport aux jeunes de son âge. Des tensions, incompréhensions, sentiment d'être "hors-jeu" pourront l'amener à l'isolement et/ou sentiment d'exclusion du groupe.

Tout ceci crée des contextes de vie et des dynamiques particulières, qui rendent le cheminement du jeune sourd plus complexe, voire plus difficile.

Consciente des limites de la journée, et donc des limites de cet exposé, je passe à la présentation de quelques éléments qui me semblent clés dans ce processus.

Les contraintes de communication et d'accès aux "savoirs".

Les difficultés de communication rencontrées en de multiples contextes de la vie quotidienne (en groupe, à distance, dans le bruit, dans des espaces sombres, lorsque le message provient d'une radio, TV, ordinateur...) favorisent une dynamique familiale où les parents (voire quelqu'un de la fratrie) peuvent devenir les "interprètes" de l'enfant, et puis du jeune sourd, sans même s'en rendre compte.
La dynamique s'enclenche toute seule à chaque rencontre où la difficulté de compréhension se manifeste, et tout « naturellement » l'autre (parents, fratrie, ami…), entendant, va réagir en faisant le médiateur de la communication. Et sans le vouloir, il peut tomber dans le piège de donner des informations simplifiées, schématiques, dans l'idée de « faciliter » la compréhension.
De plus, nous vivons dans un monde où l'information, les échanges, la vie, vont très vite, trop vite. Les parents, pour intégrer l'enfant ou jeune dans cette dynamique de l'instant présent, de l'immédiat, peuvent se trouver "amenés" à réagir de la sorte, en tant qu'interprètes des messages échangés.

Ceci devient un piège pour le jeune sourd qui petit à petit risque d'organiser une pensée simple, binaire, sans épaisseur, sans nuance. Dans une réflexion où le "oui mais" est absent et se réduit à noir-blanc, sans les multiples nuances du gris...
Ce jeune risque d'apprendre à plaquer des idées, coller aux représentations de l'autre et ne pas faire la construction de sa propre pensée.

Or l'enfant et jeune sourd auraient, ont, besoin d'être, eux aussi, SUJETS des échanges. Mais pour ce faire, ils ont besoin de TEMPS. Le temps de comprendre et le temps de répondre. S'insérer dans une communication complète, où ils devront enlever "la paille" et garder ce qui les intéresse, leur parle, leur convient...
Je me rappelle d'un jeune sourd qui se plaignait que souvent à table, lors des repas de famille, quand il demandait : qu'est ce est-ce qu'il/elle a dit ? on lui répondait : rien, ce n'est pas important ! Ce jeune me disant : « mais moi je veux savoir ce qui se dit ! Et moi je veux décider si c'est important ou pas ! »

Le temps a une grande importance pour un jeune sourd. C'est la condition pour qu'il puisse développer les compétences qu'il a, qu'il porte. Le jeune doit pouvoir les exercer à son rythme et à sa manière. Les parents, professionnels ou autres, sont souvent tentés de devancer ce cheminement sous la pression des enjeux que représenterait la surdité.

Les idées, valeurs, représentations que tout un chacun a, se sont construites dans les échanges en groupe. échanges à bâtons rompus, où les différents points de vue composent un prisme à partir duquel nous allons construire notre propre pensée, étoffée et complexe. Le jeune sourd a besoin de

pouvoir faire de même, pour accéder à une compréhension de l'environnement familial, social, politique, dans toute sa richesse et complexité.

Faire son chemin... lier ses appartenances... "construire" son identité.

Nous pouvons imaginer l'évolution dans le temps, au sein du groupe, comme une spirale qui se déroule en cercles de plus en plus amples, larges. Au cœur de ces cercles il y aurait l'éventail des paramètres qui nous guident dans la vie et qui constituent nos appartenances et dés-appartenances... Les valeurs, projets, loisirs, conditions de vie matérielle, état de santé, sexe (homme/femme), savoirs...
Au départ de cette spirale il y a un cheminement presque "fusionnel" du bébé vis à vis des parents. Totalement dépendant pour survivre et grandir. C'est un petit segment dans le temps où les deux lignes de vie se superposent, il concerne les aspects primaires, nourrir, laver, soigner, éveiller. Petit à petit la séparation s'amplifie. L'enfant fera de plus en plus tout seul, "autonome" : manger, se déplacer, s'habiller... Puis parler, s'exprimer à la première personne, penser et agir par lui-même …

Dans ce processus, à l'adolescence, il y aura l'évolution de sa propre pensée et l'intégration de ses propres valeurs. L'éloignement progressif du mythe familial, fondateur du couple parental, et le cheminement vers ses propres mythes.
Le jeune adolescent développera ses propres et multiples appartenances. Diverses et variables, car dans le temps elles vont évoluer, changer.

L'identité d'un jeune sourd, comme de tout jeune, est ainsi faite de ce qu'il EST, et pas seulement de la surdité qu'il A.

Or, la surdité, à l'adolescence, confronte le jeune de façon violente à son identité. C'est le temps des radicalisations, déviances, doutes et incertitudes, et le jeune doit composer avec son statut de "personne sourde" alors qu'il aspire à être reconnu citoyen, fils ou fille, jeune en devenir...
Un groupe de jeunes de l'Arieda, qui avaient créé, au fil des rencontres, des dessins, poésies, écrits, contes... (concrétisés dans le livre : "Passeport pour d'autres mondes") disaient être fatigués qu'on leur demande :"tu ES sourd ?", avec un grand ES, comme si cette spécificité déterminait leur identité...

Si on ne peut pas banaliser l'incidence de la surdité dans la construction de l'enfant et jeune sourd, compte tenu de tout ce qui se joue dans la communication et l'accès aux informations dans un monde d'entendants, elle ne détermine pas forcément à elle seule l'identité du jeune.

Faire son chemin... découvrir l'amour et se projeter dans l'avenir.

J'ai eu un jour l'appel d'une jeune professionnelle. "Il faut que vous m'aidiez ! C'est grave et je ne sais pas comment faire ! Damian (20 ans) n'arrête pas de m'envoyer des sms et des mails en me déclarant son amour et me demandant d'aller avec lui au ciné, au restau... Je lui ai expliqué que JE l'AIME BIEN, MAIS que je n'ai aucun intérêt pour lui... que je ne le rencontre que parce que je suis son orthophoniste... je ne veux pas lui faire du mal... je ne sais pas comment lui dire, mais ça doit s'arrêter !"

Je rencontre rapidement Damian. Qui me dit être en effet totalement amoureux de cette jeune femme. Au long de nos rencontres pour arrêter ce "harcèlement", dont il n'était pas conscient, il s'est avéré que Damian rencontrait deux difficultés.
La première fait référence à l'absence, méconnaissance, des codes "amoureux" dans le sens de « comment s'adresser à la personne qui nous a séduit ». Quel langage, quels mots, quelles phrases, quelles propositions, invitations ... Le mot "respect", respect de l'autre, ne prenait pas beaucoup de sens pour Damian qui était convaincu qu'elle l'aimait, mais qu'elle "ne le savait pas", il devait donc insister pour qu'elle s'en aperçoive...
La deuxième difficulté était dans le fait que plus la jeune femme était aimable avec lui, car attendrie par ses demandes et ne voulant pas le blesser, plus elle formulait des messages qui confirmaient Damian dans son idée qu'elle l'aimait sans le savoir... puisqu'elle lui disait « je t'aime bien » Il comprenait : elle m'aime !

Le jeune sourd n'accède pas facilement à tous les échanges entre les camarades, dans la cour du collège, au parc, dans les couloirs... ces espaces où ils évoquent en riant et/ou en pleurant leurs démarches de séduction ou de refus d'une relation... Le jeune sourd ne saisit pas toujours les IMPLICITES socioculturels, toutes ces informations et savoirs qui cheminent en dessous du langage formel.

Je me rappelle d'un autre jeune, qui est arrivé un jour paniqué dans mon bureau parce qu'il avait vu que les homosexuels étaient "condamnés à mort", lui se demandant à cette période s'il l'était ou pas. Ce qui lui avait échappé dans l'information saisie à la TV, c'est qu'on parlait de l'Iran... Il n'avait pas imaginé/compris que le regard envers l'homosexualité était culturel, donc différent dans les lois selon le pays et différent dans le jugement social selon le groupe culturel.

Et alors… comment choisir le chemin de l'avenir : études, formation professionnelle, métier... ?

Et là le chemin virevolte et s'enchevêtre, avec des croisements multiples, où parfois on ne sait plus où mènent les flèches... quelle direction prendre ?

Je rencontre Maude avec ses parents. Elle a suivi une formation d'aide-soignante, à leur grand regret, alors qu'ils souhaitaient qu'elle fasse des études universitaires. Maude a réussi le diplôme, mais ses parents l'ont convaincue de continuer les études. Elle envisage de préparer le BAC pour entrer à l'université faire des études littéraires.
Dans cette rencontre on perçoit que Maude, suite à l'expérience sur le terrain, a des doutes sur le métier d'aide-soignant. Mais elle ne souhaite pas échanger à ce sujet, et il semblerait qu'elle veuille donner satisfaction à ses parents.
Nous avons alors proposé des modalités de rencontre différente : tantôt Maude toute seule, tantôt avec ses parents. En présence des parents Maude ne pouvait pas s'exprimer librement. Mais, sans l'accord des parents elle ne pouvait pas faire le choix d'un autre projet. Les entretiens qui ont suivi ont permis de faire la part des choses, d'élaborer le projet qui serait le sien et de comprendre les inquiétudes et souhaits des parents.

Il est certain que toutes les informations cumulées au quotidien, passivement entendues, lors des conversations à table, ou des "séries" tv, infos, documentaires... par un enfant ou jeune entendant, ne sont pas facilement accessibles ~~au~~ pour le jeune sourd. Et pourtant elles constituent un bagage de

représentations sur les métiers et les exigences des formations, études, ou autre, permettant de faire un choix d'avenir.

Souvent, le jeune ne sait pas ce qu'il PEUT/POURRAIT faire, ni les tenants et aboutissants des différents choix. De ce fait, il risque d'être "porté" par ses parents. Parents qui se demandent, très tôt, ce que leur fils ou fille pourrait faire dans l'avenir.

Parfois le projet parental se construit sur un déni de la surdité. Parfois sur une absence de projet, les parents considérant leur enfant incapable de réussir quoi que ce soit. La plupart du temps, ils vont s'interroger et solliciter les équipes pour être accompagnés dans la démarche.

Dans cette étape, une fois de plus, le rôle des équipes est essentiel. Elles seront là pour accompagner les parents dans la prise d'une certaine distance par rapport au projet du jeune ainsi que pour les conforter et rassurer dans leur rôle parental. Elles seront là pour rassurer et soutenir le jeune dans sa capacité à choisir son propre projet, et pour écouter les parents, en tenant compte de leurs inquiétudes et souhaits.

Il s'agit à nouveau de tenir compte du temps.
De donner le temps aux parents de déléguer davantage aux professionnels, de laisser le jeune risquer ses propres choix, lui faire confiance.
De donner le temps au jeune de prendre de la distance vis à vis des parents pour faire des choix sans la crainte de trahir les attentes parentales.

Le jeune adolescent qui chemine dans la spirale...

Le parcours suivi par le jeune et sa famille pourrait être représenté pas ces deux spirales (annexe, dessin 1), qui au départ sont un seul chemin, et petit à petit les parcours se différencient, prennent de la distance. Dans une distance équilibrée, qui permet de créer son propre chemin, sa propre identité, son propre cercle social et projet de vie, tout en gardant l'appartenance au groupe familial.

Dans certains cas, ces deux spirales cheminent dans un parcours à l'identique (dessin 2), sans différenciation. C'est signe que le jeune n'a pas pu construire son propre espace, de vie intime et de vie sociale. C'est signe que les parents n'ont pas trouvé la manière de laisser le jeune prendre ses risques, se perdre un peu sur son chemin. C'est un peu des deux... et c'est aussi qu'il n'y a pas eu peut-être les équipes et les moyens pour ce faire (je me dois d'insister sur le manque de ressources dans certains territoires du pays...).

Dans certains cas, ces deux spirales s'éloignent au point de ne plus se retrouver (dessin 3). C'est dans le cas où, pour des raisons diverses et multiples, le jeune a rompu avec le groupe familial et s'éloigne de leur espace matériel et affectif, physique et émotionnel.

Cette spirale qui pourrait représenter le parcours de vie d'une famille, portant en elle tout l'héritage transgénérationnel, avec ses forces et compétences, avec ses conflits et souffrances, est unique pour chaque individu du groupe.
Chacun a son propre cheminement qui va être tout au long de la vie plus calme ou plus turbulent selon les périodes, plus limpide ou plus trouble, plus riche ou plus plat...

La communication et la confiance entre les composants du groupe, vont permettre une évolution tout en souplesse pour faire face aux événements conflictuels de manière riche et constructive dans le respect et la valorisation de l'autre.

Les parents confrontés à un enfant/un jeune en situation de handicap deviennent des équilibristes qui doivent jongler avec la juste présence, la juste distance.

Une fois de plus, les équipes seront là pour informer, soutenir, accompagner, mais en aucun cas, remplacer le jeune et/ou famille dans leur cheminement.
Il conviendra de tenir compte du paradoxe : ils sont là "parce que" il y a une surdité, et ils sont là pour aider les jeunes et parents à voir "ailleurs", au-delà la surdité. Car il y a bien "des" sourds, et non pas "les" sourds. Ils sont multiples et divers dans leur surdité, et dans leur identité. Dans leurs compétences et dans leurs difficultés.

Equipes et parents, seront là en tant que ressource pour le jeune et pas en tant que prescripteurs des choix à faire et/ou des comportements à avoir.

J'aimerais finir avec une poésie d'un jeune des PO, qui me semble très bien illustrer les réflexions que j'ai souhaité partager avec vous :

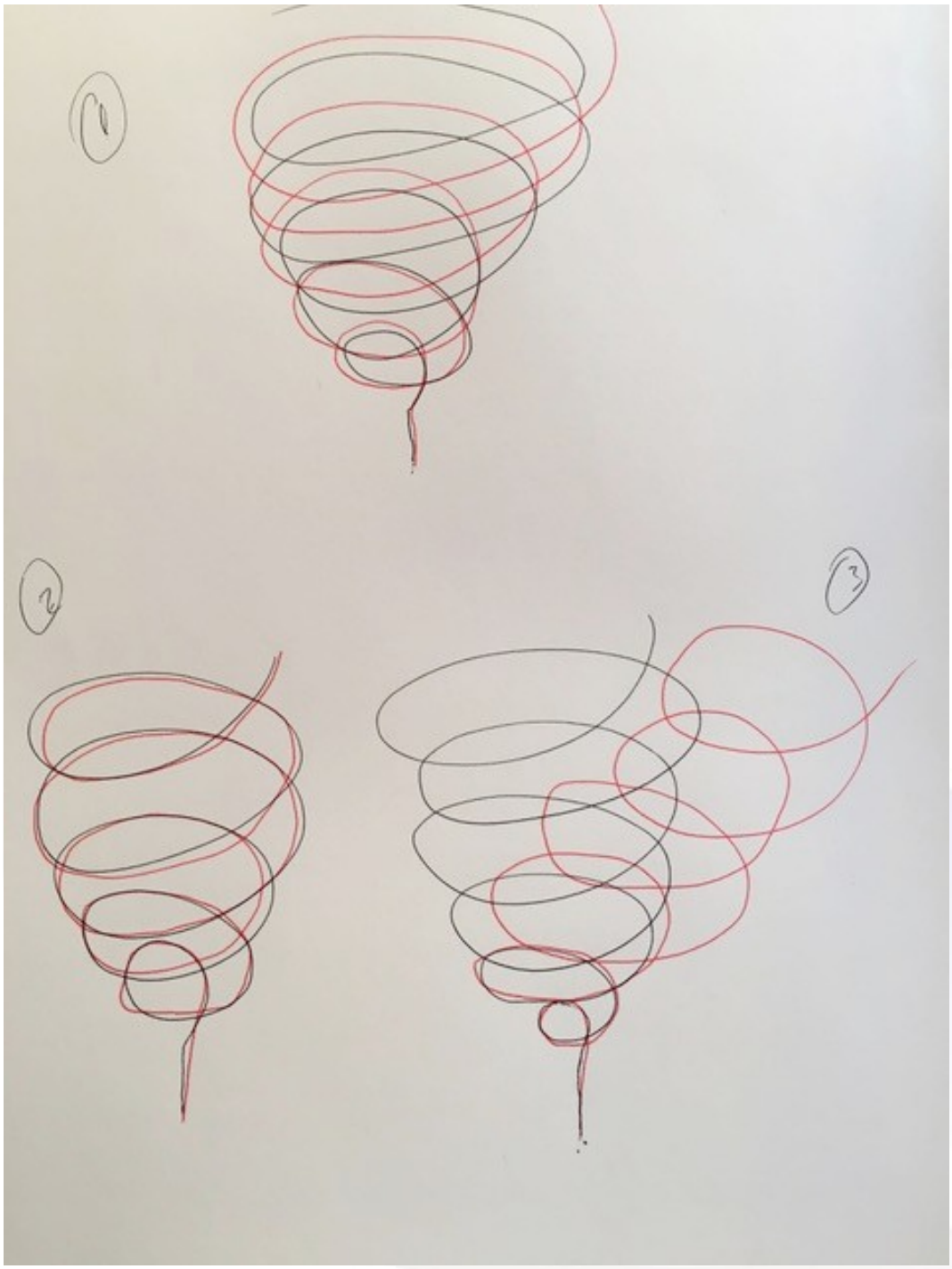
"J'ai le droit et le devoir de
Choisir d'être parmi les sourds et les entendants
Choisir de réfléchir et de participer
Choisir de m'informer et d'agir
Choisir d'apprendre et transmettre
Choisir de me battre et de respecter
Choisir de signer et de parler
Choisir de vivre ici et ailleurs
Choisir de donner et recevoir
Choisir d'aimer et de m'isoler
Choisir ma vie
Construire ma vie
Prendre la liberté d'être citoyen du monde"

(Ivan, Perpignan 2006)

Marité Beiras Torrado

Psychologue
Montpellier le 08/10/19

ANNEXE



L'UNAPEDA

Surdités - Réseaux - Ressources - Services

Témoignages 5

TEMOIGNAGES DE PARENTS RECUEILLIS SUR DIFFERENTS FORUMS

« Bien que notre fille ne fera sa rentrée à la maternelle qu'en septembre 2020, nous commençons a y réfléchir. Courant juin nous avons déjà plusieurs rdv pour prendre contact : école du quartier et une école possédant 1 classe Ulis.Et vous, quel scolarité pour vos enfants en maternelle ? Ecole normale ? Avec/sans AVS ? Classe Ulis ? Autre ? »

***

« Nous avons pu visiter la classe Ulis de l'agglomération ainsi que celle de notre quartier et échanger avec les différents intervenants.Nous sommes plutôt tourné vers une scolarisation vers notre école du quartier, et un lien avec l'institut actuelle via le SSEFIS.A reconfirmer car tout cela ne sera que pour la rentrée 2020 »

***

« la question que je me pose, est-ce que l'IRM est impossible en cas d'implant ?!La neurologue en a demandé une pour les deux ans de mon fils, en sachant qu'il est implanté... »

***

« Nous ça a été super compliquer les réglages, les 3 premiers je devais tenir ma fille , le 4ème ça s'est mieux passé.
Je vous explique ma.fille n aime.vraiment pas le cordon qu'on lui met sur ses appareils, c'est la crise assurée, donc maintenant le régleur lui touche plus ses appareil, il lui envoi des sons et elle fait du conditionnement et maintenant elle est ravie, elle dit aller sans pleurs ouf enfin. Nous avons une orthophonistes qui travaille avec le régleur donc toutes les info passent bien »

***

« Malgré nos demandes les médecins ne nous répondent pas avec des taux mais avec une courbe. Nous ne comprenons pas grand chose. Il a 7 ans et demi et progresse très bien à l'école car en classe il porte ses appareils ».

www.unapeda.asso.fr
siège social : 90 rue Barrault - 75013 PARIS- Tél : 09 53 88 70 84 - Email : contact@unapeda.f

Pour conclure cette journée, ...

Philippe Quentin, Vice-Président de l'UNAPEDA

La journée a été longue et dense et je vous propose une rapide clôture qui ne saurait être une conclusion ! Chacun de nous tirera bien sûr, dans les heures et les jours qui viennent, ses propres conclusions.

Cette journée a commencé par un avertissement de notre premier intervenant, Jean-Claude QUENTEL : « sur ce thème, on en aurait pour une semaine ; on a dû faire des choix », et une piste qui sera un fil rouge : « la parentalité, c'est avant tout une responsabilité ».

Dans cette double complexité liée d'une part à la parentalité, d'autre part à la surdité, nous ne pouvons pas comme nous l'avons fait pour la scolarisation l'an dernier vous proposer pour terminer des revendications concrètes portées par l'UNAPEDA. On peut relever d'ailleurs que tout au long de nos échanges, nous avons souvent évoqué la question du parent d'élève, du parent face à l'institution scolaire, du parent face au projet de formation de son enfant. Nous vous renvoyons ici au texte de référence de l'UNAPEDA sur la scolarisation, issu de nos échanges de 2018.

Toutefois, sans qu'il s'agisse de revendications concrètes, et en insistant sur la nécessaire prise en compte de la diversité des formes de parentalités et des surdités, on peut relever de nos échanges d'aujourd'hui quelques points essentiels auxquels l'UNAPEDA est attachée :

- les politiques publiques, liées à la famille, à l'éducation, au handicap, doivent se fonder sur la reconnaissance des parents comme premiers responsables de leurs enfants, au sens anthropologique souligné par JC QUENTEL,

- si le projet parental est donc premier, il doit être fondé sur une information non partisane et complète, par exemple sur les modes de communication, l'offre de scolarisation existante localement, et surtout les enjeux de ces décisions (qui ne sont pas des choix, comme l'a démontré Marité BEIRAS TORRADO),

- les parents n'ont pas besoin de professionnels en surplomb, qui leur disent ce qu'ils doivent faire, rappelant l'époque de l'infantilisation des parents, la guidance parentale par exemple,

- au contraire, ces professionnels d'aujourd'hui de la surdité, de l'enfance ou encore de la famille ont la lourde tâche d'accompagner les parents, pour qu'ils placent bien, au bon endroit, le curseur de leurs espoirs et attentes, sans nier ni exagérer les difficultés et opportunités liées à la surdité.

A ce propos, il est assez remarquable que le « Guide à l'usage des familles et des proches d'enfants intégrant le SESSAD de l'ARIEDA » (Montpellier), largement diffusé aujourd'hui, se termine par cette phrase adressée aux parents :

« Merci d'être le membre le plus important de notre équipe »

Nous remercions les interprètes, les intervenants et nos partenaires qui ont rendu possible l'organisation de cette journée.

Bon retour, bon week-end !

L'UNAPEDA

Surdités - Réseaux - Ressources - Services

Remerciements

L'UNAPEDA remercie les conférenciers, les participants aux tables rondes, tous les participants à ce colloque.

Nous remercions également les interprètes LSF de l'ARIS, la société Link Devis qui a assuré la transcription écrite, Camille Chouquet pour les retranscriptions des enregistrements audios.

Cette journée a pu se tenir grâce au soutien de :

La Fondation pour l'Audition

La Ville de Paris