

NAÎTRE PARENTS

Parents d'enfant sourd,
un engagement au premier
au regard



Avec le soutien de



Réalisation : APEDAF asbl – Rue de Picardie 43,
1140 Bruxelles

www.apedaf.be

Éditeur responsable : Anne-Charlotte Prévot

Rédaction : Edith Rioux et Marie Heylbroeck

Mise en page : Marie Heylbroeck

Coordination : Elodie Jimenez

Financement : Fédération Wallonie-Bruxelles

© APEDAF D/2016/4000/4

Nous tenons à remercier chaleureusement:

Sonia Demanez Minc (psychologue et directrice du Centre Médical d'Audio-Phonologie de Liège), Hélène Laroche (logopède aux Cliniques Universitaires Saint-Luc), Chantal Meert (psychologue aux Cliniques Universitaires Saint-Luc), Véronique Monteyne (audiologue aux Cliniques Universitaires Saint-Luc), Nathalie Watelet (Psychologue à l'IRSA) ainsi que Charles Gaucher (Docteur en anthropologie et professeur à l'École de travail social de l'Université de Moncton, Canada) pour leurs témoignages et leur expertise sur la surdité et sur le rôle primordial des parents dans le développement de l'enfant. Un tout grand merci également aux bénévoles et aux parents qui ont apporté un regard critique sur cette brochure et son contenu.

1. Introduction	5
2. Naissance au premier regard	7
3. La prise en charge de l'enfant et du parent	19
4. L'adolescence et la question de l'identité	31
5. Conclusion	47

Sommaire



1 Introduction

Quand on met au monde un enfant, on naît soi-même en tant que parent. On apprend un nouveau rôle, on découvre de nouvelles émotions, des ressources que l'on n'imaginait pas avoir. On se redécouvre.

Comme toute naissance, cela peut se passer dans la douleur et les larmes, et ce pour de multiples raisons.

Devenir parent d'enfant sourd, ce n'est pas facile. Le bonheur des premiers instants est là. On découvre l'enfant dont on a rêvé pendant neuf mois et soudain, une petite phrase nous parvient au milieu de tout ce bonheur... Comme un cheveu dans la soupe.

« Votre enfant est sourd ! »

Soudain, on a peur. Peur de l'inconnu. Peur de ne pas savoir gérer cette situation. Peur de cet enfant qui n'est pas comme on l'imaginait une seconde plus tôt.

Cette brochure nous plonge dans cette réalité: naître et grandir en tant que parent d'enfant sourd. Du premier regard, le plus déterminant, jusqu'à l'adolescence période décisive dans la construction de la personnalité de l'adulte en devenir.



2

Un lien au premier regard

Sonia Demanez-Minc

7

Le moment de la naissance d'un enfant constitue une période fondatrice quant au lien qui émerge entre un nouveau-né et ses parents. Cette rencontre est un moment fragile et précieux.

Deux ou trois jours après l'accouchement, lorsque le médecin dit à ces parents entendants : « Madame, Monsieur, votre enfant est peut-être sourd » ou bien « votre enfant est sourd » ils se posent tant de questions : « Pourquoi nous ? Pourquoi lui ou elle ? Qu'ai-je fait qu'il ne fallait pas que je fasse ? Que n'ai-je pas fait ? »

Ils ont mis au monde un bébé, beau comme un ange qui semblait correspondre à l'enfant dont ils avaient rêvé et puis...que va-t-il se passer ?

L'annonce du diagnostic de surdité génère parfois un désarroi parental profond, tel qu'il ne peut engendrer que des conséquences négatives sur la relation parents/nouveau-né et sur le développement psychoaffectif de l'enfant. La violence de l'annonce au lendemain de la naissance, même dans de bonnes conditions, est à prendre en compte comme facteur de risque de trouble du lien d'attachement. Un dépistage organisé systématiquement, à plus ou moins deux mois, aurait permis aux parents et à l'enfant de construire des liens d'attachement précoces et de qualité. Ceux-ci sont essentiels pour le développement futur de la relation.

Ce temps d'attente de deux mois offrirait aux familles de vivre ces premiers mois sans les affres de l'angoisse et de la culpabilité

De plus, dans la pratique actuelle, les bébés n'arrivent pas avant plus ou moins deux mois dans un centre agréé. Malheureusement, après un tel délai au sortir de la maternité, plus ou moins 35 % des familles risquent d'échapper au dépistage. Il ne s'agirait plus bien sûr à ce moment-là d'un dépistage systématique de la surdité de l'enfant.

Qu'est-ce que le lien d'attachement?

« Anna a trois jours de vie, elle est dans son petit lit en néonatalogie. Depuis 12 heures, elle refuse de s'alimenter et reste éveillée, vigilante à tous les mouvements dans la salle. Il y a douze heures que sa maman l'a déposée pour une adoption. Une infirmière se penche sur le berceau et commence à lui parler doucement. Elle lui raconte que sa maman, si jeune, l'a apportée aux creux de ses bras, bouleversée par sa décision de partir et de la laisser là à une autre famille. Elle parle d'une voix douce en appuyant son regard. La petite la regarde intensément un moment et alors seulement, elle ferme les yeux et s'autorise à dormir. »

C'est étonnant d'observer la force du lien qui unit le bébé à son partenaire primordial, qui est l'infirmière dans ce cas-ci.

De nombreux scientifiques ont déjà abordé cette thématique du lien d'attachement:

Konrad Lorenz décrit les oisillons qui créent ce lien avec la première personne qu'ils voient et pas nécessairement leurs mères. **Bowlby**, qualifie le lien entre le bébé et sa mère : premier lien de besoin biologique fondamental, de besoin primaire. **Mary Ainsworth** décrit le développement du bébé en fonction de l'attention que lui porte sa mère dès les premiers jours et prédit ainsi le type d'attachement futur du bébé. Enfin **Mélanie Klein** et **Winnicott** déclarent ensemble : « un bébé seul, ça n'existe pas et de toute évidence, les bébés ne pensent pas se débrouiller seuls ».

Le **principe de base de la théorie** de l'attachement est qu'un jeune enfant en a besoin, pour connaître un développement social émotionnel normal, de développer une relation d'attachement avec au moins une personne qui prendrait soin de lui de façon cohérente et continue: le **caregiver**.

L'attachement est donc un lien affectif non pas basé sur l'amour mais plutôt sur les besoins de l'enfant en termes de sécurité, de confiance, de protection et de soin durant la petite enfance et l'enfance.

En général, le rôle de *caregiver* est souvent tenu par la mère mais peut aussi être tenu par le père ou par toute autre personne qui procurent des soins et répond aux signaux de l'enfant.

Définition

Caregiver :
(terme anglais)
Personne aidante
qui prend les
responsabilités et
subvient aux besoins
d'un autre individu
qui ne peut pas
prendre soin de lui.

Les comportements de pré-attachement surviennent durant les 6 premiers mois de la vie.

Durant **la première phase, les huit premières semaines**, les bébés sourient, babillent et pleurent pour attirer l'attention des *caregivers*, leurs comportements sont dirigés vers toute personne.

Pendant la **deuxième phase, de 2 à 6 mois**, le bébé distingue de mieux en mieux les personnes qui l'entourent et devient particulièrement attentif à ceux qui prennent soin de lui. Son comportement se centre sur une orientation visuelle et un agrippement spécifique.

Durant la **troisième phase, de 6 mois à deux ans**, le comportement du jeune enfant commence à s'organiser en fonction de conditions qui permettent sa sécurité. Il maintient la proximité, proteste contre la séparation, manifeste sa joie lors des retrouvailles, se cramponne en cas de chagrin ou de mal être. Avec le développement moteur, il se servira du *caregiver* pour explorer son environnement. C'est avec lui aussi qu'il va commencer à essayer de marcher. Il n'a aucun stress, il est libre d'explorer.

Après la deuxième année, l'enfant entame un partenariat plus complexe avec son *caregiver* parce qu'il le perçoit comme une personne indépendante et va agir en fonction. Par exemple, le bébé plus jeune pleure parce qu'il a mal, mais l'enfant de deux ans va pleurer pour faire venir sa mère et si ça ne fonctionne pas, il va pleurer plus fort, il va même crier et partir à sa recherche s'il le faut.

Enfin, ce ne sera que **vers 3 ou 4 ans** minimum que l'enfant pourra supporter une séparation avec sa mère sans éprouver de la détresse.

Il existe **quatre types d'attachement**, chacun associé à des comportements caractéristiques qui prennent leur source dans la petite enfance et sont innés. Ils peuvent déterminer la future personnalité de l'enfant :

1/ L'attachement sécure : la mère s'oriente vers l'enfant, lui répond de façon appropriée et cohérente, répond à ses besoins. Le bébé l'utilise comme base de sécurité pour son exploration. Il proteste en cas de départ de la mère, recherche sa proximité et, rassuré par son retour, retourne jouer ou explorer.

2/L'attachement insécure-évitant : La mère est détachée et repousse tout contact avec l'enfant stressé. Elle encourage l'indépendance, l'éloignement. L'enfant exprime alors peu ou pas d'émotions, de détresse en cas de séparation ou de réactions visibles au retour. Il reste indifférent à tout contact. Il traite sa mère de la même façon qu'un étranger.

3/L'attachement insécure-résistant : la mère ne perçoit pas son bébé et est préoccupée, confuse, craintive. Le bébé ne sait pas l'utiliser comme base de sécurité mais recherche impérativement sa proximité. Il est stressé par la séparation mais se met en colère et résiste avec agressivité quand le contact survient. Il est inconsolable en cas de séparation et difficilement apaisé.

4/ L'attachement insécure-désorganisé: la mère est incohérente, s'agrippe à l'enfant puis le repousse. Elle est négative et se tient en retrait. Elle ne tient pas ou ne veut pas tenir son rôle. Elle commet des erreurs affectives. Elle peut défavoriser l'enfant voire le maltraiter dans certains cas. L'enfant peut alors être désorienté. Le risque de retard mental est reconnu chez ces enfants.

Le manque d'affection peut créer une vulnérabilité neuro-émotionnelle, un non-contrôle de ses émotions. On retrouve ce type de comportement chez certains criminels.

Dans la population générale, environ 65% des enfants éprouvent un attachement sécurisé. Les 35% restants sont divisés entre les différents types d'insécurité. La plupart des parents reproduisent donc avec leur enfant le modèle qu'ils ont eux-mêmes vécu.

Un enfant peut passer d'un état sécurisé à un état insécurisé suite à un événement stressant vécu par le *caregiver*: une maladie grave, un divorce ou des mauvais traitements. Inversement, les parents peuvent réagir à ces événements en donnant des réponses affectives à l'enfant, le sécuriser et ainsi inverser la tendance.

Le psychologue peut accompagner les parents dans ce changement d'approche de l'enfant et peut devenir une base de sécurité pour eux. Il peut aider le parent perturbé à créer un attachement, une stabilité émotionnelle autour de l'enfant et donc participer à son développement cognitif et social.

Les enfants négligés ou maltraités sont peu susceptibles de développer un attachement sécurisé et l'insécurité tend à persister durant la période préscolaire et scolaire.

Bien sûr, les relations d'attachement d'un enfant avec ses parents influencent son adaptation sociale et ses capacités d'apprentissage. Inversement, les enfants dont l'attachement est ambivalent-résistant ou désorganisé développent plus de difficultés durant toute la scolarité et peuvent manifester des problèmes de comportement.

Ces enfants ont de moins bons résultats, moins de motivation, moins de capacité d'autocontrôle et ont une plus faible estime de soi. Leur anxiété interfère avec le rendement scolaire.

Il est bien sûr important de sensibiliser les enseignants pour leur permettre d'identifier ces enfants qui souffrent et qui ont des comportements désorganisés. Certains d'ailleurs, le manifestent très clairement par de la turbulence et de l'agressivité. D'autres manifestent leur détresse par de l'anxiété et un repli sur soi.

Dans les premiers mois de sa vie, le bébé peut connaître un manque ou une **interruption du lien d'attachement sécur**e, une hospitalisation des parents, l'alcoolisme des parents, un divorce, etc. Il peut alors se construire une mauvaise image de soi et considérer qu'il n'a pas beaucoup de valeur puisqu'il vit un manque d'attention.

L'enfant considère les adultes comme peu fiable et risque de développer des troubles sérieux de personnalité. Ce sont des enfants caractériels, borderline, hyperactifs, développant des troubles d'attention etc.

L'attachement insécure compromet l'estime de soi, la maîtrise des événements, l'expression des émotions, la relation sociale, etc.. **L'attachement sécur**e favorisera un développement équilibré qui permettra à l'enfant de gérer son stress, ses peurs et ses inquiétudes. Il pourra développer une pensée logique, devenir autonome, utiliser son potentiel intellectuel de façon optimale. L'attachement sécur e amène l'estime de soi.

La construction du lien

Le bébé va exprimer son besoin en se manifestant par des cris, des pleurs, des gazouillis, des agrippements, des sourires, de l'agitation.



La mère y répondra par le toucher, le bercement, le sourire, la voix. L'un des éléments essentiel du dialogue est le regard. Il aidera à construire la sécurité, satisfaire le besoin, apaiser et reprendre le cycle de la confiance. Donc regarder, être regardé, se regarder, se faire regarder constitue le fondement de la construction des premiers liens. Dès les premières secondes de vie, le bébé cherche à capter le regard de sa mère. Ce qui est important alors, c'est que le bébé ne rencontre pas seulement un œil qui le voit mais un regard qui l'auréole. Il s'ensuit alors un dialogue, œil à œil qui va permettre au bébé de se sentir exister aux yeux de sa mère mais aussi à la mère qui va se sentir exister en tant que mère dans le regard de son bébé. Chacun naît dans le regard de l'autre et s'y reflète.

Diagnostic de surdité, fragilité du lien d'attachement

Le diagnostic précoce de surdité modifie en partie ce regard admiratif de la mère pour son bébé. Un défaut dans cette reconnaissance première par le premier regard perturbe l'installation des liens d'attachement. C'est pour cela que les parents de l'enfant rêvé parfait doivent renaître en tant que parents d'enfant sourd afin de porter un regard neuf et bienveillant sur leur enfant.

Carine a 4 ans, elle était la petite fille d'une maman qui ne la regardait pas. Carine ne regardait pas sa mère non plus, elle ne parlait pas. Sa surdité n'est pas importante. Elle était souvent sale et peu attrayante. La psychothérapie poursuivie a pris la place du regard absent de la mère et a essayé d'auréoler Carine. Au fil des mois, elle est sortie de cette enveloppe peu attrayante. Elle a pu attirer le regard de sa mère qui maintenant commence à se poser sur elle. Cette rencontre est un moment fragile et précieux et il convient de le protéger.

Accompagner le parent

À l'heure du diagnostic médical, l'urgence psychologique se situe dans l'accompagnement parental qui ne devrait être confié qu'à des professionnels qui connaissent l'impact de la surdité de l'enfant sur le système familial et qui sont sensibles à la nécessité pour les parents d'avoir du temps, après la naissance, pour faire connaissance avec leur bébé. L'accompagnement parental associe l'écoute, la parole, la réflexion, la concentration pour permettre l'adaptation mentale et émotionnelle des parents, et favoriser leur engagement à chaque étape de la vie de l'enfant jusqu'à l'âge adulte. L'effet dévastateur de l'annonce de surdité, à la naissance, ne peut être éludé ou sous-estimé.

Sur dix enfants suspects, un seul sera sourd. Il y aura neuf faux-positifs. Neuf familles sur dix se seront inquiétées inutilement.

« Vous nous avez volé notre bébé pendant ces premières heures avec nous, pour après des semaines d'angoisse, nous dire que finalement il n'est pas sourd. »

L'annonce à deux jours de vie d'une déficience auditive profonde est susceptible de perturber sévèrement l'installation de ces relations d'attachement parent-enfant. Le risque d'un traumatisme potentiel est alors élevé. Face à une surdité, toutes les familles ne sont pas capables d'avoir l'énergie de rebondir. Cet enfant dont ils avaient rêvé, qui les avait empêché de dormir, qui leur a donné tant de joie, tant de lueur d'espoir mais qui n'est jamais arrivé à être celui qu'ils attendaient. Il donnera lieu à des fantasmes. Il va devenir à un certain moment un enfant dont ils avaient rêvé, à un autre et ne sera plus perçu comme un espoir mais comme une charge.

Ce qu'il faut dire à ces parents

Rien ni personne ne peut rendre l'ouïe à votre enfant, il restera comme cela toute sa vie mais les personnes que vous allez rencontrer sur votre route (logopèdes, aides pédagogiques, kinés, psychologues, etc.) vont lui apprendre beaucoup de choses qui lui feront faire énormément de progrès.

Certaines choses ne seront peut-être pas toujours roses mais c'est ensemble que parents et professionnels pourront aller de l'avant et faire des merveilles.

Vous devez aussi savoir que votre enfant possède une capacité adaptative et des ressources insoupçonnées qui vont lui permettre de se dépasser et vous surprendront de jour en jour.





3

La prise en charge de l'enfant et du parent

Hélène Laroche, Chantal Meert et Véronique Monteyne

Les enfants arrivent très tôt dans un centre spécialisé, parfois parfois dès une semaine ou deux de vie. Un diagnostic précoce permet alors d'accompagner les parents dans la mise en place d'une prise en charge rapide qui favorise un développement harmonieux de la communication dès la première année de vie. C'est un facteur vraiment important pour l'épanouissement futur de l'enfant que ce soit au niveau relationnel, affectif, social, ou cognitif...

Toutefois, certaines arrivées peuvent être plus tardives dans le cas d'enfants n'ayant pas bénéficié du dépistage à la naissance et qui présentent des retards de langage ou suite à des questionnements de l'entourage. Il est important de soutenir ces familles dans le processus de découverte de la surdité.

- Comment réagir à ce diagnostic?
- Quelles réactions adopter vis-à-vis de mon enfant?
- Vais-je avoir le force et les ressources pour l'aider à grandir?
- Allons-nous être bien soutenu?
- En quoi consiste l'aide qui nous est proposée?
- Et le reste de ma famille dans tout ça? Et mon entourage?

Toutes ces questions, les parents se les posent et tentent d'y répondre au jour le jour.

Le vécu de l'annonce de la surdité

Le vécu et l'impact de l'annonce de la surdité sont variables en fonction du contexte d'apparition de la surdité.

20

Il se peut qu'il y ait des antécédents familiaux. Dans certains cas, les parents sont sourds. Il peut y avoir des antécédents d'infections in utero, un contexte de prématurité, des problèmes associés, un contexte de syndrome... Bref, autant de contextes qui induisent un vécu différent.

Mais il y a aussi certaines situations où il n'existe aucun risque qui rende la surdité prévisible. Dans ce cas la surdité surgit de façon très brutale et inattendue dans la vie familiale et provoque souvent une réaction émotionnelle tellement forte qu'elle tétanise l'esprit.

Les parents peuvent se sentir parfois incapables de continuer à entendre ou à bien encoder les multiples informations données par les médecins ORL au moment de l'annonce. D'où l'importance de pouvoir reprendre les questions petit à petit avec les divers intervenants et leurs spécificités pour pouvoir vraiment accompagner les parents dans leur questionnement. Et ce, quelle que soit leur réaction ou leurs émotions à ce moment-là..

Melting pot émotionnel

Le moment de l'annonce suscite une série de réactions et d'émotions diverses.

Il peut y avoir de la colère, de la révolte, de la tristesse, de la culpabilité, voire même de la honte ou de la peur. Cependant, il y a aussi beaucoup d'amour et d'empathie

Le doute peut s'installer et le parent peut aller jusqu'à nier l'évidence.

Le découragement peut prendre le dessus, un des deux parents peut passer par une phase dépressive qui peut être passagère. Certains parents peuvent douter un certain moment de leur propre compétence parentale.

Parfois, ils développent des réactions normales de défense en surprotégeant, en ayant besoin de réparer et parfois aussi en projetant leur colère sur le médecin qui apporte la mauvaise nouvelle..

En tant que parents, nous pouvons nous retrouver dans l'une ou l'autre de ces réactions. Celles-ci ne sont absolument pas systématiques. Elles peuvent apparaître de façon très variable par étapes successives. Chacun à son propre rythme d'intégration, rythme qui doit absolument être respecté par les professionnels et les équipes de prise en charge. Dans le cas où l'annonce met fin à une période d'incertitude, elle peut aussi apaiser les parents même si le diagnostic est douloureux.

Et le reste de la famille dans tout ça...

Il ne faut pas hésiter à faire appel aux ressources et au soutien de l'entourage (les grands parents, la famille proche, les voisins, les amis, etc.).

En effet, la qualité des relations tissées avec l'entourage est une ressource extraordinaire qui aide à rebondir face au choc de l'annonce de la surdité. À ce moment précis, l'équilibre familial est touché et peut être mis à mal. Un nouvel équilibre familial doit être retrouvé et la place de l'entourage est essentiel.

Les parents doivent explorer la place de la fratrie. Quelle place y a-t-il pour les frères et sœurs quand notre attention de parents est tellement mobilisée, tellement chargée émotionnellement autour de nos tous petits chez qui on

vient de découvrir la surdité ? Comment les frères et sœurs réagissent-ils à la suite de ces multiples rendez-vous qui monopolisent énormément toute l'énergie des parents, pour le bien de la prise en charge du frère ou de la sœur atteint de surdité ?

Il faut aussi être attentif à la place des grands-parents qui souvent ont un rôle important dans l'organisation de la vie familiale.

Et le couple...

Une attention toute particulière doit être apportée au couple parental car celui-ci vit intensément toutes les étapes mais pas toujours au même rythme d'intégration et d'acceptation de la surdité. Parfois des décalages peuvent être difficiles à vivre et la confrontation à la surdité peut renforcer le dialogue parental mais parfois aussi le mettre à mal ou le fragiliser.

Début du partenariat parent-professionnel

L'annonce est une première étape de l'accompagnement. Des perspectives d'accompagnement sont alors directement proposées. Toutes les ressources de la famille et de l'entourage sont mobilisées. À côté des aspects douloureux de l'annonce, des ressources parentales et familiales étonnantes se révèlent souvent par la suite. L'annonce mobilise les forces physiques et psychiques de chacun en fonction de son propre vécu, son histoire personnelle, familiale, de ses propres forces de vie, du contexte de vie, du soutien de l'entourage.

Définition

Résilience:

capacité qu'on peut trouver parfois étonnante de rebondir face à un choc

On parlera de processus de deuil et de résilience. C'est parfois un long chemin constitué d'étapes sur lesquelles il est essentiel d'accompagner au mieux la famille.

Les équipes de prise en charge interviennent après l'annonce de la surdité et les premières rencontres se font conjointement aux séances d'audiométrie et d'appareillage.

Ces rencontres précoces permettent d'être d'emblée dans le bain, avec les parents. Elle se font à la demande du médecin ORL, d'un membre de l'équipe multidisciplinaire ou des parents. Cela peut prendre la forme d'une intervention soit du psychologue soit du logopède. Par la suite au cours de la prise en charge, des entretiens psychologiques peuvent être proposés à la demande. Un accompagnement psychothérapeutique peut être envisagé.

La prise en charge général

La première étape de cette prise en charge est la rencontre avec l'ORL. Celui-ci réalise une **anamnèse** puis réalise son examen et demande le jour même un test auditif: l'**audiométrie** comportementale. La méthode utilisée dépend du degré d'attention que l'on peut attendre de l'enfant.

Ce degré d'attention dépend de l'âge psychomoteur (pas toujours de l'âge chronologique), et de son comportement.

Lorsque les tests auditifs ont été réalisés, la prise en charge commence.

Définition

Anamnèse:

L'histoire de la maladie, le récit des antécédents médicaux. C'est la première étape pour établir un diagnostic.

Définition

Audiométrie:

Etude du champ auditif, qui est délimité le seuil d'audibilité minimale (l'oreille commence à percevoir le son) et le seuil ou le seuil de douleur

En cas de déficience auditive, les prochains rendez-vous seront pris conjointement avec un logopède ou un psychologue. Cela permettra de préciser la nature de la surdité mais aussi d'expliquer la prise en charge (l'appareillage, la prise d'empreinte, tout le travail de la logopède, les informations concernant l'implant cochléaire (opération et réglage), etc.).

L'enfant et sa famille se trouvent au milieu de toute une équipe composée d'ORL, de logopèdes, de neuropsychologues, de psychomotriciennes relationnelles ou fonctionnelles, de kinésithérapeutes, d'assistantes sociales et de psychologues. Les parents éprouvent souvent beaucoup d'anxiété à l'annonce de la surdité de leur bébé. D'où, l'importance d'une équipe multidisciplinaire pour pouvoir les accompagner dans cette épreuve.

Importance du travail logopédique

Commence alors une prise en charge logopédique à raison d'une à deux heures par semaine.

Pourquoi commencer si tôt ? Parce que le diagnostic de surdité entraîne parfois un manque de spontanéité de la part des parents dans les échanges.

« Je ne sais pas si je devais lui parler vu qu'on m'a dit qu'il n'entendait rien »

Il y a des parents qui ont déjà, un ou deux enfants, et qui tout à coup, avec le troisième enfant sont un peu perdus. Ils ne savent même plus comment s'adresser à ceux-ci. Or, il est important de recréer cette situation où la communication deviendra spontanée. Et la logopédie permet de retrouver cette spontanéité. Il est donc évidemment important d'inclure les parents.

Il est aussi essentiel que tous les intervenants travaillent main dans la main afin d'élaborer un projet structuré pour l'enfant. Il faut que tous aillent dans la même direction, avec la même démarche dans l'intérêt de l'enfant et une même cohérence.

Tout d'abord, il est très important de développer tous les prérequis à la communication. En effet, avant d'avoir parlé, l'enfant communique déjà par beaucoup de petit signaux: l'accroche du regard, l'attention conjointe, l'alternance des tours de rôle etc. Même si spontanément souvent les parents ont déjà mis en place une communication spontanée de manière globale avec leur enfant, c'est important de les aider à mettre en place une communication structurée. D'où le fait que leur soient proposés l'utilisation de signes et d'aides à la communication comme le LPC ou l'AKA. Parallèlement, il faut travailler sur le développement des capacités des perceptives auditives, et langagière de l'enfant.

Définition

AKA et LPC :

codes gestuels (utilisant les doigts et la main) facilitant la communication «parlée» avec une personne sourde. Ils permettent de faire la distinction entre certains signes labiaux (ex: pain, bain, main) et clarifient ainsi la lecture labiale

Objectifs de la prise en charge précoce

Le travail chez les tout-petits est essentiellement relationnel. Tout est basé sur la relation que le professionnel peut établir avec l'enfant mais aussi sur la relation qu'il peut créer avec le parent. Ces rencontres ont lieu une à deux fois par semaine voire parfois trois fois. Bien que très enrichissantes, celles-ci restent des situations artificielles. C'est donc important d'établir un lien avec les différentes personnes qui sont proches de l'enfant: son milieu d'accueil, les psychologues, les services d'aide précoce qui eux vont intervenir à domicile et dans les milieux d'accueil.

Lors des prises en charge, la communication est vraiment présente dans tous les moments de vie quotidienne de l'enfant. Il est important que tout ce qui est fait en logopédie puisse être transposé par les parents. Par exemple le moment du bain chez les enfants, moment privilégié, le moment du repas, le moment du coucher, le moment où on le change... Tous ces moments où l'on peut avoir un échange du regard, car on est à la même hauteur que l'enfant.

Comment travailler avec les tout petits ?

Souvent, quand on pense que le travail doit débiter dès les 6 mois de vie de l'enfant, on se dit : Que sait-on réaliser avec un bébé de six mois, il n'y a pas grand-chose à faire... ».

Mais il y a déjà des tas de choses à faire pour bien mettre en place cette rééducation.

Se mettre à la même hauteur que l'enfant:

On n'hésite pas à varier les positions, en fonction de l'âge de l'enfant et aussi en fonction de son développement moteur. On peut travailler avec un enfant dans un relax. On peut parfois le mettre sur un coussin d'allaitement ou sur un tapis de jeux. Certains enfants seront mieux positionnés sur les genoux d'une maman ou sur une petite chaise. Il ne faut pas hésiter à chercher la meilleure situation. Celle où l'on sera le plus dans l'échange avec l'enfant sur le plan du regard. Les parents sont également invités à se mettre à la même hauteur que l'enfant.

Privilégier le jeu

Chez les tout petits, on débute avec des jeux très globaux pour essayer de développer toutes leurs compétences. On sait qu'au début, la parole est faite juste des petits jeux moteurs auxquels on donne sens par exemple : des petits jeux de bouche l'enfant fait « BRRR, BABA etc... ». Tous ces petits jeux (onomatopées, comptines, etc.) seront utilisés pour essayer de renforcer l'expression orale. Il est important aussi de partir des initiatives de l'enfant.

La notion de plaisir

Il faut que l'enfant s'amuse, il faut qu'il soit dans la joie de communiquer. Si le professionnel s'ennuie, l'enfant s'ennuie aussi. Tout le monde doit donc s'amuser.

Favoriser la répétition

C'est très important d'être dans la répétition, parce qu'on est sensé répéter un certain nombre de fois les mêmes activités. Cela permet à l'enfant d'établir des repères et de connaître un petit peu les activités.

Sortez les mimiques

En logopédie, on fait le clown dans le but d'accentuer tout ce qui est paraverbal, les mimiques, les expressions faciales etc. D'ailleurs souvent il est conseillé aux parents de s'entraîner un peu devant le miroir : un objet est mis près des lèvres pour attirer le regard de l'enfant vers l'objet et donc vers les informations labiales.

L'importance des parents

Repérer les petites choses que fait l'enfant pour permettre de le valoriser devant le parent. Un véritable dialogue doit se mettre en place avec les parents concernant le développement de leur enfant et la communication. Celle-ci est présente pendant tous les moments de vie de l'enfant et pas seulement en logopédie. Un véritable partenariat permet au parent de s'outiller afin de pouvoir répéter et généraliser tous ces exercices au quotidien.

Etre patient

Il est très important de savoir qu'en éducation précoce, on ne récolte pas immédiatement les fruits de ce que l'on sème. On dit souvent que c'est plus tard que l'on voit que l'enfant a été pris en charge précocement. C'est souvent normal que l'enfant ne produise rien. Des enfants peuvent donner l'impression dans un premier temps (parfois juste en phase d'observation) d'être peu attirés et en fait nous observons que lors de la séance suivante, ils ont tout de même encodé pas mal de choses.

Par la suite, il est important de rebondir et de percevoir ces notions de plaisir. Mais il faut vraiment rassurer les parents et leur dire de ne pas s'inquiéter. Ce n'est pas parce que l'enfant ne produit pas exactement ou ne dit pas ce qui est proposé par le professionnel qu'il n'a pas d'intérêt et qu'il n'encode rien.

Se recentrer sur l'enfant

Il est important de remettre l'enfant au centre de la rencontre, car le diagnostic de surdit  risque parfois de stigmatiser l'enfant dans sa d ficiency et au d part, le parent aura peut- tre tendance   ne plus voir que la surdit . Or, le tout petit est plein de comp tences. Il est donc essentiel de pointer les comp tences motrices, relationnelles et communicationnelles de l'enfant. Pointer et verbaliser ce qui va bien, permet de rassurer et de mobiliser les parents quant   leur propre ressource parentale. Cela permet aussi de pr server la qualit  des premi res relations, tiss es avec leur tout petit.



4

L'adolescence et la question de l'identité

Nathalie Watelet

31

Qu'est-ce que l'identité sourde?

Selon Bernard Mottez, sociologue, la surdité est définie par un **rapport social entre sourds et entendants**. C'est dans la relation à l'autre que nous nous définissons et donc que nous construisons notre identité. Effectivement, c'est en se comparant aux entendants que le sourd trouve son identité singulière. Les 3 grandes dimensions classiques de l'identité sourde sont **l'expérience**, **l'usage de la langue des signes** et **le rapport social**. Or, selon Benoit Virole, docteur en psychopathologie et en sciences du langage, ces **dimensions** sont aujourd'hui **remises en question**.

Jusqu'aux années 1970,...

...la plupart des enfants sourds était scolarisée dans des **écoles spécialisées** ou dans des **internats**. Malgré la politique oraliste officielle, l'ensemble de ces enfants et adolescents utilisait la **langue des signes**. **La vie culturelle** à l'intérieur de la communauté sourde était très **riche** (fêtes, rituels, rencontres culturelles et sportives, etc.). Chaque enfant recevait de la communauté sourde un **surnom gestuel** venant supplanter le prénom officiel.

Au sortir de l'adolescence, les jeunes acquéraient un **métier**, souvent **manuel**, leur permettant un accès au monde professionnel de l'artisanat. Les **relations amoureuses** s'établissaient quasi exclusivement **entre sourds**. La vie adulte était riche de rencontres où l'on se présentait d'abord par **l'appartenance** à son **école** d'origine. Les sourds se montraient également de **grands voyageurs** et nouaient des contacts et d'échanges dans le monde entier. Enfin, une certaine connaissance de **l'histoire des sourds** était maintenue au travers d'une **transmission intergénérationnelle**. La culture sourde était donc très forte mais repliée sur elle-même, tournée vers l'intérieur.

Aujourd'hui...

... les internats ont fortement diminué et **l'intégration des enfants sourds en milieu entendant** s'est fort développée. Les enfants sourds sont maintenant séparés les uns des autres. Lorsque cela se passe mal, les **échecs** de l'intégration sont mis sur le compte de l'existence de **«troubles associés»**. Ceux qui restent dans les **écoles spécialisées** sont les sourds jugés **inaptes à l'intégration**. L'éducation spécialisée collective est souvent devenue synonyme d'échec.

La langue des signes est souvent considérée comme devant être utilisée «faute de mieux» pour «enfants sourds en difficulté». **L'isolement** des enfants et adolescents est ainsi institué. Cette politique d'intégration peut **fragiliser la culture sourde** et mener progressivement à **l'effondrement progressif de l'identité sourde telle qu'on la connaissait**.

Le sentiment d'**identité** signifie pour les sourds d'être reconnus comme étant **différents des entendants**, et de partager entre eux une **expérience identique**. Vivre dans le silence, ne pas ou peu comprendre le langage oral, « parler » la langue des signes, s'adapter de la même manière au monde des entendants : tous ces éléments constituaient un **socle stable**, cohérent, partagé, définissant l'identité sourde.

Cette base est aujourd'hui remise en question. Le développement des **implants cochléaires** provoque une modification importante du concept d'«identité sourde». Les personnes implantées devenues adultes disent **appartenir aux deux mondes**, se sentent entendantes lorsqu'elles sont avec des entendants et sourdes lorsqu'elles sont en milieu sourd. **L'identité sourde se retrouve ainsi mise en question** et nous oblige à repenser sa définition comme rapport au monde du silence et comme rapport social.

Suite à ce double changement -l'intégration et les implants cochléaires-, l'identité sourde subit un phénomène d'assimilation culturelle. Ce processus ne signifie pas sa disparition mais son évolution.

Définition

Implant cochléaire: implant électronique qui vise à fournir un certain niveau d'audition aux personnes sourdes. Des électrodes posées chirurgicalement permettent de stimuler directement les terminaisons nerveuses de l'audition. L'implant est souvent un gain pour le développement psychologique, social et linguistique mais il ne rend pas le sourd «entendant»

Nouvelles dimensions de l'identité sourde:

Les nouveaux espaces sociaux sourds sont dorénavant orchestrés autour des nouvelles technologies de la communication (internet, blogs, forums, sms, skype, whatsApp, etc.). **L'espace numérique est devenu l'espace de rencontre et de communication** d'aujourd'hui qui permet les **échanges** permanents avec le monde entendant, et donc permettent aux sourds de **se sentir citoyens** à part entière. Les jeunes sourds sont plus autonomes dans leur accès au monde et se sentent **moins isolés**.



L'identité sourde n'est plus exclusive et discriminante, mais **ouverte et tolérante**. Elle ne se définit plus par un rapport d'opposition, avec l'entendant. La personne sourde se sent entendante quand elle communique oralement avec son ami entendant grâce à son implant mais perdue devant la communication orale d'une réunion, elle se sent sourde. **L'identité «sourde»** est ainsi devenue **complexe** et essentiellement **relative**.

Sous-titrages, disponibilités des **interprètes**, **soutien** des étudiants, **aide à l'intégration professionnelle**, etc., toutes ces mesures sont nécessaires et contribuent à **l'amélioration de la vie quotidienne** des personnes sourdes mais aussi à **l'amélioration du lien social**.

Les questions de la communauté sourde

Cette modification de la notion d'identité sourde mène la communauté sourde à se poser des questions

- Le sourd porteur d'un implant cochléaire ou le sourd oralisant se ressentira-t-il comme sourd ou non sourd?
- Peut-il être considéré comme «un vrai sourd»?
- Acquerra-t-il une identité de sourd ou d'entendant?
- Quelle place la surdité prend-t-elle et prendra-t-elle dans sa vie?
- Quelle valeur, quel sentiment négatif ou positif accordera-t-il à sa surdité?
- La percevra-t-il comme un handicap à cacher, à supporter, ou comme une particularité essentielle et valorisante pour son image de soi?
- Pourra-t-il, voudra-t-il avoir accès aux 2 mondes et s'y sentira-t-elle à l'aise?

LE MONDE DES SOURDS DE DEMAIN NE SERA PAS LE MÊME QUE CELUI D'AUJOURD'HUI ET D'HIER. L'IDENTITÉ SOURDE EST UN PROCESSUS EN DEVENIR.. L'AVENIR DE L'IDENTITÉ SOURDE EST DANS LA GESTION DES CONNEXIONS AU MONDE ENTENDANT ET NON DANS LA DÉFENSE DE L'ISOLATION.

La construction de l'identité de l'enfant sourd dans une famille entendant

«Parmi toutes les questions ouvertes par la surdit  de l'enfant, celle de la construction de son identit  psychologique para t la plus complexe».

Benoit Virole

La construction identitaire d pend naturellement du degr  de maturit  du jeune   organiser et structurer les perceptions de son environnement mais  galement:

- de ce que les autres lui renvoient de lui-m me;
- de leurs attentes   leur  gard;
- de ce qu'il ressent de lui plus ou moins consciemment   chaque  tape de sa croissance.

M me si le jeune sourd ne se pose pas explicitement la question de sa construction identitaire, il est possible de rep rer qu'il cherche des r ponses et en trouve de fa on plus ou moins  labor es selon son  ge et son niveau de maturation.

Quoiqu'il en soit, son sentiment d'identit  aura toujours quelque chose   voir avec les regards que portent sur lui les personnes de son entourage.

Grandes phases de la construction identitaire:

La première phase (le nourrisson) - Emergence de la conscience de soi (de la naissance à 3 ans):

Il y a des impacts indirects de la surdité chez le nourrisson: celui de l'éventuel traumatisme vécu par les parents lors de la découverte du handicap, et celui de la mise en place des premiers outils de communication.

La deuxième phase - Acquisition d'une représentation constituée de soi (âge de la maternelle et du primaire):

Découverte de sa surdité: prise de conscience de plus en plus explicite de sa surdité, de son impact dans sa vie et celle de son entourage. Si ce sujet reste «tabou», il y a des risques majeurs sur l'appropriation d'une image de soi positive.

La troisième phase est l'évaluation de sa propre représentation de soi à l'adolescence (âge du secondaire):

C'est la période de réflexion sur soi-même. L'adolescent s'interroge sur lui-même en se comparant aux autres. Les questionnements existentiels («Quel sens a ma vie») sont tout particulièrement à l'oeuvre pendant la puberté, période de métamorphose donnant lieu à des tourments, observations ou découvertes sur lui-même («Qui suis-je?, moi devenant homme ou femme?», «Qui suis-je, moi, qui suis sourd?»)

Ces questionnements donnent lieu à des sentiments souvent contradictoires. La métamorphose pubertaire (physique et mentale) est attendue, voire désirée mais elle peut entraîner des sentiments d'étrangeté face à une nouvelle image corporelle et à l'éclosion d'une instabilité émotionnelle.

L'adolescent sourd

Les adolescents sourds , comme tous les adolescents, sont en transition vers un monde dans lequel ils doivent et souhaitent trouver une place sociale, autonome, responsable et créative, et correspondant à leurs aspirations. L'envie d'appartenir au monde est une clé pour se projeter dans l'avenir, construire des projets de vie et professionnels, des projets de réalisations de soi-même.

Accepter le signe visible de sa surdité (ses oreilles très «observées, examinées, appareillées, voire opérées») est un élément important de l'adolescence d'un jeune sourd. A cette période, on observe deux types de comportements différents: soit le jeune refuse de se montrer, soit il se met outrageusement en avant. Il n'y a qu'à observer les changements de «look» pour se rendre compte du travail psychologique d'acceptation de l' aspect corporel. Les changements de coiffure, ou les commentaires sur les prothèses «pas belles» tout en choisissant alors les couleurs vives sont bien le signe d'efforts pour assumer le fait d'être sourd tout en voulant être considéré comme «normal». Pour aider le jeune sourd à dépasser cette dévalorisation de son image, il doit rencontrer d'autres adolescents sourds qui ne sont plus gênés de laisser voir leur particularité.

«Je voulais toujours cacher mes appareils sous mes cheveux longs. Au stage d'été, j'ai vu une copine sourde qui avait une queue de cheval, j'ai fait pareil. Mes amies entendantes m'ont même dit que cette coiffure m'allait bien! »

L'adolescent s'interroge aussi de plus en plus sur sa personnalité et sur celle des autres.

«Est-ce parce que je suis sourd que je suis timide avec les filles?»
 «Est-ce qu'un garçon pourra m'aimer, moi qui suis sourde?»
 «Qu'est-ce que mes copains entendants penseraient de moi s'ils me voyaient parler avec les mains?»

Les parents qui ont très souvent craint que leur enfant ne soit victime de rejet et contraint à une certaine sollicitude sont sensibles à ces questionnements. Beaucoup ont pu trouver des réponses rassurantes et vraies.

«Je connais des entendants qui ont des petites copines sourdes»
 «Ils sont tombés amoureux de la personne et s'en fichent qu'elle soit sourde ou non»
 «Ce qu'ils aiment justement c'est la différence»
 «Tu pourras, toi aussi, choisir de vivre ou non avec quelqu'un de sourd»

L'importance des symboles forts

Les jeunes sourds ont besoin de découvrir les vies de personnages sourds réels devenus célèbres. Ces modèles exceptionnels leur permettent d'imaginer que l'on peut être sourd et avoir néanmoins un destin enviable. Les jeunes sourds manquent de héros et de modèles d'identification. Ils ont peu accès aux contes, aux chansons, à la poésie. Ils ont peu d'histoires symboliques pour leur servir de guide, peu de chansons ou de poésies pour les aider à comprendre leurs émotions, pas suffisamment d'informations pour

les renseigner sur la nature des obstacles de la vie. Maintenant, les communautés sourdes ont commencé à explorer leur Histoire en faisant ressortir de nombreuses personnalités sourdes sur le plan artistique, sportif, éducatif, pédagogique, politique. La référence à des modèles donne de l'espoir. Rêver, se représenter est fondamental pour se projeter dans l'avenir.

La vie en groupe

Certaines conduites dites à risque de l'adolescent peuvent se comprendre comme un signal d'alarme pour ne plus passer inaperçu.

Le jeune peut désirer s'intégrer dans des bandes de copains malgré les frustrations inévitables en situation de groupe. Pour l'adolescent sourd suivre les mêmes modes vestimentaires que ses copains ne lui pose pas de problème alors que goûter les mêmes passions musicales ou adopter leur style de langage, est une autre affaire ...

Les situations de groupe posent toujours des problèmes particuliers aux personnes sourdes, qu'elles soient avec des entendants ou des sourds s'exprimant oralement. Pourtant ces rencontres entre semblables permettent de mieux se positionner durant cette période de tâtonnements identitaires.

«J'avais du mal à participer à une discussion entre amis et camarades, je faisais semblant de comprendre ou je rêvais à autre chose»

«J'avais honte en soirée, je ne pouvais pas prendre part aux conversations, je n'arrivais pas à suivre tout ce qui se disait»

Cette honte «de ne pas pouvoir faire» comme les camarades entendants signifiait pour cette adolescente honte «de ne pas pouvoir être» comme eux. La plupart des adolescents ou jeunes adultes sourds recherchent des occasions de se rencontrer au sein des groupes de camarades proches d'eux par la surdité et/ou par des affinités culturelles ou sportives, à condition qu'ils s'y sentent à égalité et pas trop entravés dans leur échanges.

L'adolescent se cherchera dans des groupes d'adolescents avec qui il partagera d'autres choses que ce qui le lie à ses parents.

Adolescence = rapprochement de la culture sourde

Le besoin d'avoir une communication fluide, d'obtenir des informations compréhensibles est très important pour construire sa vie d'adulte. Souvent, les jeunes sourds intégrés en école ordinaire cherchent à se rapprocher des associations de sourds vers l'âge de seize, dix-huit ans. Ils souhaitent mieux comprendre qui ils sont, veulent s'affranchir des contraintes trop limitantes, désirent bavarder aisément.

Ce sentiment d'appartenir à un groupe, permet d'être moins seul pour vivre les transformations de son corps et de son identité. Le groupe permet également de s'informer sur «les réalités du monde qui nous attend», de ne plus avoir peur de découvrir de nouvelles choses. Les adolescents sourds ont besoin de se retrouver entre eux. Personne au monde ne partage autant leur réalité, ne les aide autant à se préparer à leur vie adulte, que d'autres sourds, même s'il y a des différences générationnelles. L'avantage est, outre la fluidité de la communication en groupe, d'avoir accès à un système de réseau d'informations et de ressources qui font sens.

Les enfants sourds naissent pour plus de 95% dans les familles entendantes, qui n'ont pour la plupart d'entre elles jamais entendu parler de la surdité et encore moins de la culture sourde. Il doit donc effectuer un «trajet vers», une conquête identitaire, difficile et souvent douloureuse, car elle s'effectue la plupart du temps «contre» les souhaits parentaux. L'accès à la culture sourde résulte d'un deuil des idéaux parentaux et d'un abandon partiel des identifications parentales.

La confrontation au symbole parental

Se faire ses opinions personnelles en s'opposant aux positions parentales peut être freiné par la crainte de faire souffrir les parents. Les adolescents porteurs d'un handicap éprouvent souvent envers leurs parents ce mélange de gratitude («merci de vous être donnés tellement de mal pour moi à cause de la surdité») de culpabilité («à cause de moi et de ma surdité vous avez souffert») et de colère («vous n'aviez pas à me faire comme ça»). Ils peuvent chercher à les protéger en masquant leurs revendications, pourtant utiles à cet âge de toutes les confrontations.

«Je ne voulais pas faire de vagues, je ne voulais pas donner plus de soucis à mes parents, Ils en avaient déjà eu assez avec moi»
«Pourquoi tu m'as mal fabriqué quand j'étais dans ton ventre?»

Choisir la bonne école

Même si son parcours scolaire en intégration s'est apparemment bien déroulé jusqu'alors, l'adolescent sourd peut se sentir en difficulté et ne pas oser l'exprimer. Le choix du parcours en établissement ordinaire et notamment lorsqu'il s'agit d'une intégration isolée (sans camarades sourds) doit être questionné et discuté avec le jeune.

Il existe pour ces jeunes sourds une grande variété de milieux éducatifs possibles. Les exigences et le niveau général de connaissances sont variables. Le passage d'un système à un autre est fréquent, chacun pouvant avoir des modes de communication privilégiés avec un mixage, ou non, entre sourds et entendants.

Le libre arbitre et la recherche d'autonomie

Cette période pendant laquelle l'adolescent s'interroge sur sa place en tant que sourd dans la société peut être fructueuse, à condition qu'il découvre qu'il a son mot à dire et ne se sente plus considéré comme un enfant soumis sans discussion aux propositions de l'entourage familial ou éducatif.

Il a besoin du réconfort et de l'aide des adultes tout en voulant se prouver qu'il est capable de se débrouiller seul.

«... ma famille, c'est mon nid protecteur...c'est le seul endroit où on oublie facilement ma surdité et ça m'aide beaucoup à surmonter les problèmes extérieurs, ...je veux montrer à mes amis que je suis capable de vivre indépendamment»

L'adolescent sourd, comme les entendants, attend des signes de confiance et aussi, plus ou moins clairement des limites de la part des parents. Pour accéder à plus d'autonomie vis-à-vis de leur famille, ces adolescents doivent lutter davantage pour prendre la parole et faire leurs preuves. Parfois ils doivent même «couper le cordon» avec l'un des parents (la mère le plus souvent). Normalement protecteurs, les adultes, parents ou éducateurs, ont parfois des difficultés à doser la liberté qu'ils peuvent accorder au jeune sourd. Heureusement, ils seront souvent surpris de découvrir que l'adolescent a su trouver tout seul des solutions adaptées face à une situation inattendue.

To do list

Voici quelques éléments essentiels à mettre en œuvre pendant l'adolescence pour aider les jeunes sourds à acquérir des outils qui favoriseront leur autonomie.



Trouver avec lui un mode de communication permettant d'avoir des dialogues évolués. Comprendre son choix de mode de communication.



Aborder avec lui la question de la surdité. Comprendre l'affirmation de son identité comme une personne sourde.



Choisir ensemble un cadre scolaire adapté à ses possibilités, savoir remettre en question le cursus initial, en parler avec lui pour qu'il se sente acteur de sa vie.



Pour éviter isolement et sectarisme, favoriser tout au long de sa scolarisation les rencontres avec d'autres personnes sourdes.



Etre attentif aux émotions de l'adolescent lors des moments de frustration liés à sa surdité afin de mieux le comprendre, vous rapprocher de lui et de le soutenir.



Prendre du recul et le laisser développer son autonomie sans le surprotéger. Tenter d'être dans une juste attitude, un juste ton, une justesse d'être.



6

Conclusion

Si nous devons résumer cette brochure et ce que signifie «être parent d'enfant sourd», ce mot serait «l'engagement». L'engagement des parents, de l'entourage, des professionnels aidant (médecins, ORL, logopèdes, etc.) du monde éducatif mais aussi de la société.

Les parents sont «engagés» auprès de leur enfant. Ils sont soudainement, après l'annonce du diagnostic, projetés dans un monde qui s'impose à eux. Ils veulent faire tout ce qui est en leur pouvoir pour que leur enfant s'épanouisse comme les autres : Rendez-vous chez le logopède, participation aux plans d'interventions scolaires, rencontres de suivi médical, etc.

Mais cet engagement n'est pas possible sans le soutien des divers professionnels impliqués dans l'inclusion des enfants sourds. Ils deviennent un véritable pilier, de la naissance à la rentrée scolaire et même au delà. Ce sont eux qui vont permettre de créer un espace où l'engagement puisse naître et dans lequel le parent et l'enfant pourront s'épanouir.

Un bon accompagnement des parents dès le diagnostic de surdité permet de créer une perception positive du rôle qu'ils auront à jouer auprès de leur enfant. Ils pourront ainsi mieux soutenir leur enfant.

Grâce aux bases installées durant l'enfance (éléments psycho-affectifs, éducatifs et familiaux) ainsi qu'un bon accompagnement à l'adolescence, le jeune sourd se sentira plus ou moins prêt et sûr de lui pour s'adapter lors de son entrée dans la vie active, s'inscrire dans la société et faire des choix de vie professionnels et sociaux constructifs.

En résumé, accompagner le parent c'est offrir à l'enfant un passeport pour l'avenir.

Grâce au regard et à l'expérience de différents professionnels impliqués dans le domaine de la surdité, nous abordons dans cette brochure l'engagement dont font preuve les parents d'enfant sourd ou malentendant auprès de leur enfant.

Engagement qui débute dès les premières secondes de vie et qui perdurera tout au long de l'enfance et de l'adolescence.

Sonia Demanez Minc - Psychologue et directrice du Centre Médical d'Audio-Phonologie de Liège,

Hélène Laroche - logopède aux Cliniques Universitaires Saint-Luc,

Chantal Meert - psychologue aux Cliniques Universitaires Saint-Luc,

Véronique Monteyne - audiologue aux Cliniques Universitaires Saint-Luc

Nathalie Watelet - Psychologue à l'IRSA (l'Institut Royal pour Sourds et Aveugles).

Association des Parents d'Enfants Déficients

Auditifs Francophones - APEDAF asbl

Rue de Picardie 43, 1140 Bruxelles

Tel : 02/644 66 77

E-mail : info@apedaf.be

Site internet : www.apedaf.be

Éditeur responsable : Anne-Charlotte Prévot

Financement : Fédération Wallonie-Bruxelles

et le Brabant Wallon

© APEDAF D/2016/4000/4

Avec le soutien de



Veuillez citer cette publication de la façon suivante: APEDAF (2016).

«Naître parents» 2016 Bruxelles: Fédération Wallonie-Bruxelles



Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones