

Reconnaître la surdité au sein de la famille : l'engagement parental

Présentation du dossier

Stéphanie GOBET
Maître de conférences
Université de Poitiers
Laboratoire FoReLLIS (UR15076)

Charles GAUCHER
Ph.D. Professeur titulaire
Université de Moncton - Canada
École de travail social

Ce dossier spécial rassemble des contributions qui posent la question de la singularité sourde en tant que moteur de transformation des familles qui doivent composer avec elle. Reconnaître la différence sourde, c'est bien sûr s'interroger sur le vécu des personnes sourdes, mais c'est aussi se pencher la famille comme lieu d'émergence de ce vécu. De quelle différence parle-t-on ? Qu'est-ce qui est à reconnaître ? Les Sourds réclament clairement, depuis au moins les années 1980, que soient reconnues les langues signées, leurs langues d'usage. Le sentiment de fierté lié à leur surdité est profondément lié à cette spécificité linguistique, dont la reconnaissance ne va malheureusement pas de soi, car elle a été, et elle est toujours, l'objet de nombreuses luttes juridiques et politiques. Beaucoup d'encre a coulé sur ce sujet, mais, étonnamment, peu de choses ont été dites sur la reconnaissance de la différence sourde au cœur de l'intimité familiale. Il a pourtant été établi que la confiance en soi de l'enfant sourd est consolidée par l'exposition à une langue signée dès la naissance, puisqu'elle lui permet des premières interactions réussies avec ses proches : elle lui donne, et la littérature l'a beaucoup souligné, le sentiment d'être compétent, de communiquer avec aisance, de ne pas avoir à faire d'effort particulier pour entrer en relation avec les gens qui l'entourent (Courtin, 2005 ; Dalle, 2003). Or, encore très peu de familles adoptent une langue signée pour communiquer avec leur enfant sourd.

Des techniques de démutisation *révolutionnaires* du XIX^e siècle à la généralisation de l'implantation cochléaire et du dépistage précoce aujourd'hui, nombreux sont les projets de redressement du corps sourd qui ont été présentés, voire imposés aux parents entendants d'enfant sourd. Beaucoup d'études se sont attachées à montrer en quoi ces différentes initiatives avaient pour conséquence de déstructurer les logiques ethno-linguistiques sourdes et comment elles participaient de formes de pouvoir et de logiques de domination qui traversent l'expérience sourde en mettant les mondes entendant et sourd dans un rapport dichotomique. Il y a historiquement un indubitable mépris à l'égard des langues signées et de leurs locuteurs, mais le lien entre le monde des sourds et celui des entendants ne peut pas être réduit à ce rejet. Il est important de se rappeler que les enfants sourds n'appartiennent pas dès leur naissance à une communauté identitaire sourde : les Sourds appartiennent d'abord à leur famille qui est, dans 95 % des cas, composée de parents qui ne sont pas sourds. Tel que l'ont démontré plusieurs recherches, les parents qui accueillent un enfant sourd dans leur famille, une fois le choc passé, témoignent à peu près tous d'un désir très fort de *tout faire pour leur enfant*. Les Sourds arrivent ainsi dans un monde bienveillant, même si leur présence bouleverse profondément la trajectoire de leur famille. Le rapport d'oppression qui est bien décrit par de nombreux penseurs des *Deaf Studies* ne saurait résumer à lui seul les liens que les Sourds entretiennent avec leur milieu de socialisation primaire, même si celui-ci est définitivement le *monde entendant* dans lequel ils se développeront. Lorsque le diagnostic de la surdité est annoncé, les parents reçoivent cette information comme un choc, qui les précipitent subitement dans un monde qui leur est étranger (Jackson *et al.*, 2004). Hintermair (2000) a fait ressortir dans son étude effectuée en Allemagne que seuls 9,5 % des parents ont eu des contacts avec des adultes sourds avant la naissance de leur enfant sourd. Une grande partie des parents se sentent désorientés dans ce nouveau monde qu'est la surdité (Flaherty, 2015). Sans repères face à cette annonce, si ce n'est les perceptions, les stéréotypes et les préjugés communs, ces parents se trouvent confrontés à une série de prises de décisions, dont la première touche le mode de communication de leur enfant. Les familles où naît un enfant sourd vont avoir tendance à s'engager dans une voie qui répond ce qu'elles connaissent : la langue orale comme unique mode de communication (Dalle-Nazébi, 2014). Non pas par malveillance, mais parce que l'idée même qu'il existe deux registres – oral et signé – ne fait pas partie de leur univers expérientiel. Premier constat qui alimente le désir de réfléchir sur l'expérience parentale dans le cadre de ce numéro spécial : ***les Sourds ne naissent pas dans un monde hostile, mais dans un monde qui est surpris par leur arrivée et qui est prêt à tout pour assurer leur bien-être.*** Après avoir appris la surdité de leur enfant, les parents sont rapidement mis en lien avec des professionnels qui jouent un rôle prépondérant dans la présentation des possibilités qui s'offrent à l'enfant sourd. Dans le cas d'une surdité profonde et sévère de l'enfant, l'implant cochléaire est généralement la solution unique proposée par les professionnels des pays comme la France ou le Canada (Lhéricel, 2006), mais il est important de souligner qu'ils sont de plus en plus nombreux à fournir de l'information aux parents concernant les langues signées. Devant la généralisation de l'implant cochléaire et du dépistage précoce, les réactions des chercheurs et des intellectuels

des *Deaf Studies* ont souvent été réductrices : les parents seraient subjugués par le discours des professionnels de la santé et des médecins ORL qui leur transmettaient une aversion envers les langues signées, arguant que ce ne sont pas des langues à part entière. Or cette conception résiste mal à l'analyse, car elle implique que les parents soient des agents très passifs au regard des discours et des pratiques des professionnels de la surdité – ce qui est contredit par des recherches récentes, qui ont plutôt démontré que ***les parents ont tendance à prendre rapidement un rôle très actif par rapport aux mesures d'accompagnement qui sont offertes à leur enfant*** (Kirsch, Piérart et Gaucher, 2021). Les choix des parents concernant leur enfant sont bien sûr souvent limités à ce qui leur est offert mais, bien que nombre d'entre eux aient témoigné n'avoir pas vraiment eu d'autre choix que de prendre la voix oralisante, cela ne signifie pas qu'ils acceptent passivement et sans remise en question les mesures d'accompagnement et le cadre idéologique dans lequel elles s'inscrivent. Deuxième constat, ***les parents entendants d'enfant sourd sont des agents actifs qui raisonnent et justifient les choix qu'ils font pour leur enfant à l'aide d'une multitude de discours et de pratiques qu'ils puisent à différentes sources. Ce sont aussi des individus qui, avant d'apprendre la surdité de leur enfant, ne connaissaient pour ainsi dire rien au monde des Sourds.***

Ces deux constats invitent à remettre en question la représentation des parents comme des victimes de l'appareil biomédical qui, soumis aux discours et aux pratiques de professionnels, feraient des choix linguistiques et éducatifs pour leur enfant à *l'aveuglette*. Apprendre qu'on est le parent d'un enfant sourd modifie la trajectoire de la famille et implique de s'approprier un nouveau rôle à partir des informations et des formes de soutiens disponibles. Comme toutes les recompositions identitaires, celles de ces parents entendants d'enfant sourd s'effectuent à partir d'un horizon de sens qui est déjà là, de représentations qui les précèdent et de façons de comprendre la différence sourde qui ne sont pas neutres. Il va sans dire que cet horizon est fortement influencé par les conceptions *réparatrices* de la surdité, mais force est de constater que les parents ne se contentent pas de recevoir les discours et de subir des pratiques concernant la surdité, ils les travaillent à partir de leur expérience. De plus, la valeur que la société à laquelle ils appartiennent attribue à la surdité et aux langues signées n'est pas sans effet sur leurs propres perceptions et représentations de la différence de leur enfant.

Ces quelques considérations posent les jalons d'une réflexion encore à faire que le présent dossier se propose d'amorcer à travers diverses contributions de chercheurs issus d'horizons multiples.

Le premier article du dossier introduit le cœur de la thématique, à savoir l'annonce de la surdité. **André Meynard** s'appuie sur son expérience de psychanalyste pour discuter du rôle de la parole, orale et signée, dans l'environnement de l'enfant. Son article « Annonce de la surdité et accompagnement parental : dire "sourd" ou reconnaître l'entendement d'un sujet », met en lumière la médicalisation de l'enfant sourd au détriment d'une langue qui est sienne : la Langue des signes française (LSF). Il montre en quoi cette langue visuo-gestuelle est une langue humanisante pour l'enfant et, *a contrario*, combien peuvent être négatives les répercussions

de dispositifs éducatifs opposés à la culture visuo-gestuelle de l'enfant et à son appropriation naturelle de la LSF.

Les contributions suivantes se focalisent davantage sur les données recueillies dans le cadre d'une vaste enquête au Canada, en France, en Belgique et en Suisse à partir d'entretiens semi-guidés menés auprès de parents entendants et sourds.

Pauline Rannou, maître de conférence à l'université de Rouen, décrit les expériences de parents entendants d'enfants sourds face aux discours auxquels ils ont été confrontés lors de l'annonce de la surdité. Dans son texte « Redéfinir le rapport surdité-handicap à travers l'institution de la famille: parcours et discours de personnes sourdes et de parents d'enfants sourds face aux normes », elle s'appuie sur les difficultés ressenties d'être au centre de luttes de pouvoir dont témoignent les parents pour mettre en évidence l'étau dans lequel ils se trouvent enserrés, entre des normes médicales et des normes liées à la culture sourde. Bien que souvent ces luttes les dépassent, elles les concernent au plus haut point dans leur rôle de parents. Cette prise en tenaille qu'ils subissent provoquent chez certains d'entre eux le sentiment d'être étranger à sa propre parentalité et ainsi dépossédé de ses responsabilités.

Pauline Rannou et Charles Gaucher (chercheur en travail social à l'université de Moncton), analysent, dans leur article « L'annonce de la surdité: étude de trois parcours-types de parents francophones ayant un enfant sourd », les différentes réactions des parents après que le diagnostic de la surdité est posé. Leur étude, qui s'est déroulée dans différents pays, montre comment l'engagement des parents, de même que la relation de confiance qu'ils peuvent nouer avec les principaux acteurs, peut être influencé par les moments auxquels la surdité est découverte (avant, pendant ou après la naissance) et par qui elle est annoncée (les professionnels ou les parents). Il s'agit, pour les auteurs, de mettre en lumière l'importance de la temporalité de l'annonce au regard de la mise en place du soutien aux parents.

L'article suivant, rédigé par **Geneviève Piérart** (professeur à la Haute École de travail social de Fribourg), **Amélie Rossier** (logopédiste) et **Charles Gaucher**, est intitulé « Expériences parentales de la surdité: convergences et divergences entre le vécu des parents entendants et des parents sourds ». Les auteurs croisent les résultats de deux études, menées en 2010 et 2015 en Suisse romande, afin de proposer une analyse comparée des éléments d'expérience communs dans le vécu de parents sourds et de parents entendants d'enfants sourds. Leurs résultats mettent en avant une approche normalisante auprès des différents parents. Ces derniers doivent faire face à un manque d'informations et de soutien, qui les entrave dans leurs prises de décisions. De plus, les situations familiales, les choix parentaux ne sont que très peu pris en compte par les professionnels qui les accompagnent.

Le cinquième texte, dont l'auteur est **Stéphanie Gobet** (maître de conférences à l'université de Poitiers), a pour titre « Scolarité pour les enfants sourds: quels choix offerts pour les parents entendants ». Il aborde, à partir du ressenti des parents, la question des différents types de scolarité pour les enfants sourds. Après avoir défini brièvement les différents dispositifs mis en place dans les écoles (intégration et bilinguisme entre autres), l'auteure, à partir d'entretiens semi-guidés, présente les expériences auxquelles peuvent être confrontés les parents dans leur relation avec les professionnels non enseignants et enseignants. Ces vécus, qui peuvent aussi

bien être positifs que négatifs, reflètent le regard que les professionnels peuvent porter sur la surdité et la place de l'enfant dans les structures éducatives.

Dans la continuité de Stéphanie Gobet, l'article, « De la loi au choix : l'information aux parents, point nodal pour un développement équilibré des parcours de scolarisation des élèves sourds français » de **Marie Perini** (maître de conférences à l'université de Paris 8) se donne pour objet l'analyse sous le prisme de la loi de l'éducation des enfants sourds. Il s'agit de documenter, à travers la mise en regard des discours officiels (textes législatifs et institutionnels) et d'une revue de littérature scientifique, les conditions dans lesquelles s'exerce le choix des parents d'enfants sourds entre une éducation oraliste et une éducation bilingue et les options en matière de parcours scolaires qui leur sont proposées. Ainsi le délaissement par les parents d'enfants sourds, très majoritairement entendants, du parcours bilingue apparaît-il comme la conséquence de craintes alimentées le plus souvent par les préjugés de la société tout entière vis-à-vis des langues signées, qui viennent combler leur ignorance à ce sujet. Sont mis en lumière la nécessité, mais aussi les freins, voire l'impossibilité objective, de la mise en place pour éclairer le choix des parents d'une information neutre, complète et émancipée d'un corps médical prescripteur.

Le septième texte, rédigé par **Emmanuel Gaillard** (doctorant à l'université de Fribourg) et **Charles Gaucher** et intitulé « L'acquisition de la langue des signes française par l'enfant sourd en Suisse romande : l'investissement parental, son impact et ses limites » se propose d'explorer dans un premier temps les conditions dans lesquelles la langue des signes, en Suisse Romande, peut entrer dans les familles, comment elle est apprise, et s'intéresse, dans un second temps, aux freins identitaires des parents quant à la création de liens entre l'enfant et la communauté sourde.

Pour terminer sur la représentation de la langue des signes et de la communauté sourde, **Stéphanie Gobet**, avec l'avant-dernier texte « Comment les parents perçoivent la langue des signes », tente, à travers les témoignages, de saisir quelles sont les perceptions – positives ou négatives – que peuvent avoir les parents à propos de la langue des signes et de la communauté sourde. Ces différentes considérations jouent un rôle considérable dans les choix linguistiques opérés par les parents.

Pour conclure ce dossier, nous avons choisi, avec l'autorisation des auteurs et de l'éditeur Elsevier, de publier la traduction française¹ de l'article de **Tom Humphries, Poorna Kushalnagar, Gaurav Mathur, Donna Jo Napoli, Christian Rathmann et Scott Smith** « Soutien aux parents d'enfants sourds : questions courantes, réponses éclairées et fondées sur les données probantes », initialement paru en 2019 dans la revue *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. Il s'agit d'une étude scientifique clé soutenant l'importance d'une langue des signes dans l'entourage de l'enfant sourd, dès son plus jeune âge. En plus d'inscrire l'enfant dans un parcours de locuteur, cette langue crée un lien très étroit au sein de la famille. Ce lien est la manifestation de la reconnaissance et de l'acceptation de la surdité de l'enfant.

1. Nous remercions ici l'IEAQ de l'université de Poitiers pour avoir financé les droits d'auteurs et permis ainsi la traduction de l'article.

Ce dossier de *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives* souhaite participer à la reconnaissance de la différence des Sourds et de leurs langues signées qui passe indéniablement par la prise en compte des conditions dans lesquelles les parents accueillent leur enfant sourd. Cette prise en compte doit d’abord et avant tout se faire à partir du double constat que les parents désirent ce qu’il y a de mieux pour leur enfant et qu’ils sont des agents proactifs et bienveillants dans la socialisation primaire de leur enfant : ils sont les premiers acteurs à susciter chez leur enfant la confiance en lui-même qui lui sera nécessaire pour devenir à son tour un acteur qui participe pleinement à la société. Réfléchir à la différence ethno-linguistique sourde implique donc nécessairement de se demander comment amener les parents entendants à inclure une langue signée dans les dynamiques familiales dont ils sont responsables. Pour ce faire, il faut munir les parents d’outils qui leur permettront de déconstruire leurs peurs et leurs inquiétudes au regard des langues signées et leur donner, de façon plus systématique, quel que soit leur milieu de vie, les moyens concrets de se voir comme des agents actifs de la transmission de ces langues.

Références

- Courtin, C. (2005). Langue des signes française, français oral, Langue française parlée complétée et développement de la lecture-écriture chez l’enfant sourd, quelle complémentarité? *La nouvelle revue de l’AIS. Adaptation et intégration scolaires*, Hors-série, 37-44.
- Dalle, P. (2003). La place de la langue des signes dans le milieu institutionnel de l’éducation : enjeux, blocages et évolution. *Langue française*, 137, 32-59. doi : <<https://doi.org/10.3406/lfr.2003.1055>>
- Dalle-Nazébi, S. (2014). Quand le bilinguisme entre dans la famille avec la naissance d’un enfant Langue des signes et français au quotidien. *Langage et société*, 147, 1, 23-34
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D.-J., Rathmann, C., & Smith, S. (2019). Support for parents of deaf children: Common questions and informed, evidence-based answers. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 118, 134-142.
- Kirsch, S., Piérart, G., et Gaucher, C. (2021). Postures des parents entendants d’enfant sourd au regard des services. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, 89-90, 2, 159-177.
- Lhéricel, B. (2006). Du choix de la langue pour l’enfant sourd. In D. Daigle et A.-M. Parisot (dir.), *Surdité et société. Perspectives psychosociale, didactique et linguistique* (pp. 27-42). Presses de l’université du Québec.