

Familles d'enfants sourds en Suisse romande

L'engagement parental dans les services à l'enfant

Geneviève Piérart - Germaine Gremaud - Sylvie Tétréault
Charles Gaucher - Basile Gurtner*

Abstract

À la suite du diagnostic de surdité de leur enfant, les parents sont rapidement engagés dans son suivi médical et amenés à prendre des décisions importantes en matière de traitements et de soins, notamment en lien avec la généralisation de l'implantation cochléaire. Cet article présente les résultats d'une étude menée auprès de parents d'enfants sourds de Suisse romande et basée sur l'analyse de leurs trajectoires de soin. Les résultats montrent que dans la plupart des cas, la surdité était associée à d'autres troubles, ce qui a compliqué l'engagement des parents. Dans leurs trajectoires de soins, ils ont d'abord été confrontés au corps médical impliqué dans le diagnostic avant de rencontrer d'autres professionnels, dont les thérapeutes du langage. Les parents relèvent que l'accompagnement médical ne prend pas suffisamment en compte les besoins informationnels et émotionnels de la famille. Ils souhaitent recevoir une information neutre et objective sur les alternatives de soins existantes et leurs effets sur le développement de l'enfant. L'engagement des parents dans la trajectoire de soins semble favorisé par l'établissement d'une bonne relation de collaboration avec un intervenant particulier, indépendamment de la profession de ce dernier.

Following the diagnosis of deafness in their child, parents are quickly engaged in medical follow-up and have to take important decisions related to treatments and care of their deaf child, especially because of the generalization of the cochlear implant. This article presents the results of a study conducted in French-speaking Switzerland and based on the analysis of their care trajecto-

* Dr Geneviève Piérart, professeure, Haute école de travail social Fribourg, Haute école spécialisée de Suisse occidentale; Dr Germaine Gremaud, professeure, Haute école de travail social et de la santé Vaud, Haute école spécialisée de Suisse occidentale; Dr Sylvie Tétréault, professeure, Haute école de travail social et de la santé Vaud, Haute école spécialisée de Suisse occidentale; Dr Charles Gaucher, professeure, Université de Moncton, Ecole de travail social, Canada; Basile Gurtner, collaboratrice scientifique, Haute école de travail social et de la santé Vaud, Haute école spécialisée de Suisse occidentale.

ries. Results show that in the most cases, deafness was associated with other troubles, which complicated the parental engagement. In their care trajectories, they were first in contact with medical practitioners implicated in the diagnosis, then to others experts including speech therapists. Parents underline that medical support does not take into account sufficiently the family informational and emotional needs. They wish to receive neutral and objective information about existing care alternatives and their impact on child development. Parental involvement in the care trajectory seems to be fostered by establishing a good collaborative relationship with a particular caregiver, regardless of the caregiver's profession.

Introduction

A la suite de l'annonce du diagnostic de surdit  de leur enfant, les parents sont confront s   une s rie de d fis relevant tant de l'ajustement familial au regard de cette surdit  que de la sollicitation et la mise en place de mesures d'accompagnement de l'enfant. L'annonce de la surdit , la mise en place d'un moyen de communication avec l'enfant et le choix du type de scolarit  (inclusive ou sp cialis e) constituent trois  tapes importantes du parcours familial¹.

Plusieurs  tudes confirment que l'annonce du diagnostic de surdit  constitue un moment  prouvant pour la majorit  des parents, qui a des retomb es sur l'ensemble de la famille². Les parents et l'enfant se trouvent rapidement engag s dans une trajectoire de services impliquant de nombreuses interventions et d cisions³. Le diagnostic peut  tre pos  de mani re tr s pr coce gr ce au test de d pistage pratiqu  de mani re quasi-syst matique   la naissance dans plusieurs pays; cependant, ce diagnostic pr coce induit le risque que les parents adoptent une posture «professionnelle» en-

¹ D. De Pr t - F. Moens - E. Pirlot - V. Poncelet - S. Chausteur - O. Umbreit - C. Deray - A.-C. De Smedt - C. Malet - M. De Metser, *Enfants sourds: histoire d'un maillage. Le diagnostic au fil du temps*, in «A.N.A.E.», 138 (2015), pp. 452-458.

² V. Soriano, *R flexions sur l'annonce du diagnostic pr coce de surdit *, in «Empan», 3 (2011), pp. 79-85.

³ S. Hardonk - G. Desnerck - G. Loots - G. Van Hove - E. Van Kerschaver - H.B. Siquirj nsd ttir - C. Vanroelen - F. Louckx, *Congenitally Deaf Children's Care Trajectories in the Context of Universal Neonatal Hearing Screening. A Qualitative Study of The Parental Experiences*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», 16 (2011/3), pp. 305-324; A. Young - H. Tattersall, *Universal Newborn Hearing Screening and Early Identification of Deafness: Parents' Responses to Knowing Early and Their Expectations of Child Communication Development*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», 12 (2007/2), pp. 209-220.

vers leur enfant dans le but de le stimuler, avec parfois des répercussions négatives sur le lien parents-enfant⁴. Les parents se voient également de plus en plus souvent proposer une implantation cochléaire pour leur enfant; or, ils se sentent peu soutenus et insuffisamment informés par le corps médical dans cette démarche⁵. Le risque existe que les parents ne soient pas suffisamment renseignés sur les limites de l'implant et pensent que cette technologie permettra de «gommer» la surdité, alors que des difficultés persistent malgré cette aide technique⁶. Il arrive aussi que la surdité soit associée à divers problèmes de santé, parfois importants: dans ce cas, les interventions débutent également de manière précoce et constituent une source de stress importante pour les parents⁷. Dans cette situation, la surdité peut être perçue par les intervenants comme un problème secondaire, alors que pour les parents, elle constitue une épreuve qui s'ajoute aux autres⁸.

Outre la décision liée à l'implant, les parents doivent relever des défis spécifiques: établir un mode de communication efficace avec leur enfant, fournir des explications sur la surdité à leur entourage, trouver un style de parentage adapté qui tienne compte de ses besoins sans être surprotecteur et obtenir les services dont il a besoin⁹. Ces défis peuvent être à l'origine d'un stress parental important et avoir des retombées négatives sur le fonctionnement familial. L'accès à de l'information et des services, le soutien du réseau social (en particulier la famille élargie) et des professionnels permettent de réduire ces effets négatifs¹⁰.

⁴ C. Hage, *Co-construire le langage: le défi des interactions précoces avec le très jeune enfant sourd*, in «A.N.A.E», 138 (2015), pp. 427-434.

⁵ A. Young - H. Tattersall, *Universal Newborn Hearing Screening and Early Identification of Deafness*, cit.

⁶ J. Dagrón, *Un dépistage ultra précoce au nom du bien des sourds contre l'avis des sourds*, in «Eman», 3 (2015), 86-90; D. De Prêt - F. Moens - E. Pirlot - V. Poncelet - S. Chausteur - O. Umbreit - C. Deray - A.-C. De Smedt - C. Malet - M. De Metser, *Enfants sourds: histoire d'un maillage*, cit.

⁷ W. McCracken - O. Turner, *Deaf Children with Complex Needs. Parental Experience of Access to Cochlear Implants and Ongoing Support*, in «Deafness and Education International», 14 (2012/1), pp. 22-35.

⁸ Idem.

⁹ K. Antonopoulou - K. Hadjikakou - A. Stampoltzis - N. Nicolau, *Parenting Styles of Mothers With Deaf or Hard-of-Hearing Children and Hearing Siblings*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», 17 (2012/3), pp. 306-318; A. Zaidman-Zait - R.A. Young, *Parental involvement in the Habilitation Process Following Children's Cochlear Implantation. An Action Theory Perspective*, in «The Journal of Deaf Studies and Deaf Education», 17 (2015), pp. 193-214.

¹⁰ Ibidem; D. Bedoin, *Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école: une double stigmatisation?*, in «ALTER, European Journal of Disability Research», 2 (2008), pp.

Lorsque que l'enfant grandit, les parents sont confrontés à de nouvelles situations et demandes de l'environnement, en particulier lors de la scolarisation. Selon leur lieu de vie, ils doivent parfois choisir le type de scolarité de l'enfant, soit entre l'école inclusive et l'enseignement spécialisé¹¹; c'est notamment le cas en France et en Suisse¹². Au terme de la scolarité se pose la question de la formation professionnelle de l'adolescent: les parents sont amenés à lui fournir un soutien accru pour mobiliser les aides nécessaires, parfois au détriment des besoins d'autonomisation du jeune¹³. C'est également durant cette période que les adolescents ayant des parents entendants peuvent, dans leur processus de construction identitaire, se rapprocher de la communauté sourde, notamment en apprenant la langue des signes, et ce, même s'ils sont implantés. Certains parents redoutent alors une coupure des liens qu'ils ont tissés avec leur enfant, considérant son intérêt envers la culture sourde pour laquelle ils ne sont pas familiers¹⁴.

Si les différents défis que rencontrent les parents dans l'accompagnement de leur enfant sourd¹⁵ de la naissance à l'âge adulte sont relativement bien documentés, peu de recherches se sont intéressées aux retombées de la surdité sur l'engagement parental. La notion d'engagement est issue des

292-311; K. Antonopoulou - K. Hadjikakou - A. Stampoltzis - N. Nicolau, *Parenting Styles of Mothers With Deaf or Hard-of-Hearing Children and Hearing Siblings*, cit.; P. Kushalnagar - K. Krull - J. Hannay - P. Mehta - S. Caudle - J. Oghalai, *Intelligence, Parental Depression, and Behavior Adaptability in Deaf Children Being Considered for Cochlear Implant*, in «The Journal of Deaf Studies and Deaf Education», 17 (2015), 335-349.

¹¹ D. De Prêt - F. Moens - E. Pirlot - V. Poncelet - S. Chausteur - O. Umbreit - C. Deray - A.-C. De Smedt - C. Malet - M. De Metser, *Enfants sourds: histoire d'un maillage*, cit.; G. Mann - M. Cuskelly - K. Moni, *Choosing a school: parental decision-making when special schools are an option*, in «Disability and Society», 30 (2015/9), pp. 1413-1427.

¹² S. Alber - C. Tièche Christinat - G. Ayer - M. Jost-Hurni, *Concept romand de scolarisation des élèves sourds et malentendants - Projet OPERA, 5^e rapport*, Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin, Berne 2012; M. Golaszewski, *Scolarisation des élèves malentendants ou sourds: école inclusive*, in «Empan», 3 (2015), pp. 96-101.

¹³ G. Piérart - R. Brugger, *Étude sur les besoins perçus par les intervenant-e-s collaborant avec des jeunes sourd-e-s en Suisse romande. Recherche mandatée par la Fédération Suisse des Sourds (SGB-FSS) et réalisée par la Haute École fribourgeoise de travail social (HEF-TS). Rapport final réalisé en collaboration avec M. Thorin Burgdorfer & M. Rey-Baeriswyl*. Haute école de travail social Fribourg, Givisiez 2009.

¹⁴ J. Laguarrigue, *Le jeune sourd et sa famille face à des points de vue divergents*, in «Empan», 3 (2011), pp. 74-78.

¹⁵ L'expression «enfant sourd» est utilisée ici pour désigner les enfants présentant une surdité, quel que soit le degré de perte auditive. Ce choix est fait afin d'alléger le texte et ne vise en aucun cas à réduire l'enfant à sa surdité.

recherches menées auprès des proches-aidants; elle décrit un mode de relation impliquant une dimension paradoxale de «choix contraint»: choix de soutenir un proche et obligation de fournir une aide non couverte par les services¹⁶. Selon Giraud¹⁷, l'engagement implique de se projeter dans le temps (anticiper des situations futures), considérer qu'un changement est nécessaire et prendre conscience que les actions envisagées vont impliquer d'autres personnes. L'engagement n'est pas une action contrainte: il résulte d'un comportement autonome basé sur des choix et sur la volonté, même si des contraintes peuvent être présentes. L'auteur parle d'«engagement de situation» pour désigner les engagements consécutifs à un événement existentiel. Il est possible de considérer la naissance d'un enfant sourd comme un événement existentiel et l'engagement parental qui en découle comme un engagement de situation.

S'intéresser à l'engagement des parents d'enfants sourds va au-delà de la description de leur relation ou des liens qui les unissent. Il s'agit plutôt d'explorer les expériences dans lesquelles ils soutiennent activement le développement de leur enfant et son inclusion sociale. Les effets des actions des intervenants impliqués dans les services offerts à l'enfant sur l'engagement parental doivent également être pris en compte. En effet, les recherches s'intéressant aux familles d'enfants sourds documentent soit les besoins des parents ou de l'enfant vivant avec une surdité, soit le point de vue des acteurs impliqués dans les services visant son développement ou son inclusion. Le triangle relationnel parents-enfant-intervenants est rarement étudié; or c'est dans l'interaction entre ces trois groupes que se situe l'engagement parental. C'est cette dynamique écosystémique qui permet de proposer des interventions efficaces, ciblées et adaptées aux besoins de l'enfant et de sa famille¹⁸.

Dans cette perspective, une recherche comparative est en cours dans quatre pays entièrement ou partiellement francophones: la Belgique, le

¹⁶ D. Boulanger - F. Larose - S.J. Larivée - Y. Couturier - C. Mérini - F. Blain - V. Cusson - D. Moreau - N. Grenier, *Critique des fondements et usages de l'écosystémie dans le domaine du partenariat école-famille-communauté: application d'une perspective contextuelle et socioculturelle dans le cadre du programme Famille, école, communauté, réussir ensemble*, in «Service social», 57 (2011/2), pp. 129-157.

¹⁷ C. Giraud, *Qu'est-ce que l'engagement?*, L'Harmattan, Paris 2011.

¹⁸ D. Boulanger - F. Larose - S.J. Larivée - Y. Couturier - C. Mérini - F. Blain - V. Cusson - D. Moreau - N. Grenier, *Critique des fondements et usages de l'écosystémie dans le domaine du partenariat école-famille-communauté*, cit.

Canada, la France et la Suisse. Elle vise à documenter les expériences de parents francophones d'enfants sourds de la naissance à 20 ans¹⁹ demeurant dans ces quatre pays afin de comprendre comment la surdité de l'enfant influence l'engagement parental, en lien avec l'organisation des services et les orientations socio-politiques en matière de surdité des contextes étudiés. L'analyse comparative étant en cours, le présent article présente les résultats obtenus pour le volet suisse de la recherche.

1. Contextualisation

La recherche s'est déroulée dans la partie francophone du pays, soit la Suisse romande. Bien qu'il n'existe pas de statistiques précises sur la surdité de l'enfant en Suisse, le nombre d'individus concernés est estimé pour la surdité de naissance à 2/1000 et à 3/1000 pour la surdité acquise²⁰. La pratique de l'implantation cochléaire s'est généralisée en Suisse à partir du milieu des années 1990; le pays compte cinq centres d'implantation, dont un en Suisse romande. Environ 30% des enfants naissant avec des incapacité auditives sont implantés chaque année²¹.

La Suisse est divisée en 26 cantons; dans le champ du handicap, les assurances sociales et la formation professionnelle sont gérées sur le plan national, tandis que les cantons sont responsables de l'organisation de la scolarité sur leur territoire. Les cantons définissent leur propre politique en matière d'accompagnement des enfants ayant des besoins éducatifs particuliers et des personnes adultes en situation de handicap. La santé est gérée par l'Etat fédéral avec délégation aux cantons de l'organisation des soins. Les prestations de l'Assurance invalidité sont définies sur le plan national et gérées sur le plan local par des offices cantonaux²². Pour les enfants sourds, certaines thérapies peuvent être financées par l'Assurance

¹⁹ Le choix de la limite supérieure à 20 ans s'explique par le fait que dans la plupart des pays concernés par la recherche, les mesures de soutien aux enfants s'étendent jusqu'à cet âge afin de faciliter la transition à l'âge adulte.

²⁰ C. Beetschen, *Diagnostic de surdité d'un enfant: quelles ressources pour ses parents ?* Master of Arts HES-SO en Travail social, Lausanne 2017.

²¹ Y. Merz, *2237 implantations en Suisse depuis 1977*, Association suisse des parents d'enfants déficients auditifs 2014, <http://www.aspeda.ch/index.php/entendre/technologie/implant-cochléaire-statistics>. Rappelons que se sont généralement les enfants ayant des incapacités auditives sévères ou profondes qui sont des candidat à l'implantation.

²² G. Piérart - S. Tétreault - P. Marier Deschênes - S. Blais-Michaud, *Handicap, famille et soutien. Regard croisé Québec-Suisse*, in «Enfances, familles, générations», 20 (2014), pp. 128-147.

invalidité ou encore par leur canton de résidence. La logopédie (ou orthophonie) est le plus souvent prise en charge par l'Assurance invalidité²³.

En Suisse romande, l'école obligatoire débute à l'âge de 4 ans et dure 11 ans. Les mesures de soutien aux enfants présentant des besoins éducatifs particuliers peuvent être prolongées jusqu'aux 20 ans du jeune. Quatre cantons disposent d'un centre spécialisé dans la surdité dans lequel sont regroupés plusieurs services: accueil préscolaire, logopédie, psychomotricité, soutien éducatif et/ou psychologique, accompagnement des parents et suivi des élèves en intégration dans le circuit scolaire ordinaire. Trois d'entre eux disposent d'une école spécialisée; la plupart des enfants qui la fréquentent présentent des troubles associés à la surdité et/ou un retard scolaire important. Les enfants y apprennent la langue des signes française (LSF) ainsi que le langage parlé complété (LPC) en fonction de leurs besoins. Les enfants fréquentant ces centres peuvent provenir d'autres cantons, s'il n'existe pas de structure adaptée à leurs besoins dans leur canton de résidence²⁴. L'un des centres offre un internat de 12 places et une scolarité jusqu'à l'âge de 18 ans. Les enfants en intégration sont suivis par des professionnels dépendant des centres spécialisés; ils peuvent également bénéficier de soutien en LSF et/ou LPC, mais pratiquent surtout l'oralisme²⁵. Au terme de leur scolarité obligatoire, les jeunes adultes ont le choix entre une formation professionnelle (spécialisée ou en inclusion) et la poursuite de leurs études. Les soutiens existants durant cette période de transition sont actuellement insuffisants et de nombreux étudiants sourds sont orientés vers des formations ne correspondant pas à leurs souhaits²⁶.

Enfin, précisons que la Suisse est un pays multiculturel avec quatre communautés linguistiques et l'un des taux d'immigration les plus élevés d'Europe²⁷, ce qui constitue un défi supplémentaire pour les enfants sourds et leurs familles²⁸.

²³ S. Alber - C. Tièche Christinat - G. Ayer - M. Jost-Hurni, *Concept romand de scolarisation des élèves sourds et malentendants*, cit.

²⁴ C. Maradan, *Prise en charge des enfants sourds à l'Institut St-Joseph Le Guintzet*, «Revue suisse de pédagogie spécialisée», 3 (2015), pp. 44-50.

²⁵ *Ibidem*; G. Piérart - R. Brugger, *Étude sur les besoins perçus par les intervenant-e-s collaborant avec des jeunes sourd-e-s en Suisse romande*, cit.

²⁶ G. Piérart - R. Brugger, *Étude sur les besoins perçus par les intervenant-e-s collaborant avec des jeunes sourd-e-s en Suisse romande*, cit.

²⁷ OCDE, *Perspectives des migrations internationales 2016*, Éditions OCDE, Paris 2016.

²⁸ G. Piérart, *Familles, handicap et migration. Enjeux et intervention interculturelle*, Editions IES, Genève 2013.

2. Méthodologie

Le volet suisse de la recherche vise les objectifs suivants:

- 1) Décrire l'expérience des parents qui reçoivent des services pour soutenir le développement et l'inclusion de leur enfant vivant avec une surdité;
- 2) Identifier les situations qui facilitent l'engagement des parents dans les services que reçoit leur enfant;
- 3) Documenter, du point de vue des parents, le travail des intervenants qui sont les plus susceptibles de favoriser l'émergence d'un espace d'engagement.

2.1 Recueil des données

La recherche s'inscrivant dans une démarche qualitative, les données ont été récoltées au moyen d'entretiens semi-directifs. Cette méthode permet de recueillir différents types d'informations auprès des participants en lien avec leur vécu, leurs représentations, leurs ressentis et leurs opinions²⁹. L'approche qualitative donne accès au sens que les participants attribuent à leur vécu, ce qui est particulièrement pertinent pour une étude sur l'engagement parental. Les thèmes abordés lors des entretiens sont les suivants: la composition de la famille et de son réseau de soutien, l'annonce du diagnostic, l'accompagnement de l'enfant et le soutien reçu par les parents après l'annonce du diagnostic, la communication avec l'enfant ainsi que l'accompagnement de l'enfant et le soutien parental actuel (cf. guide d'entretien en annexe 1).

2.2 Recrutement des participants

Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire de deux centres spécialisés situés dans deux cantons romands distincts. Les critères d'inclusion sont les suivants: être parent d'un enfant sourd de 0 à 20 ans, quel que soit le degré de surdité, et être accompagné par les intervenants du centre. Le choix de se limiter à deux cantons sur les six que compte la Suisse romande s'est justifié par le souci de préserver une certaine homogénéité de l'échantillon. En effet, les ressources à disposition des familles d'enfants

²⁹ J.A. Maxwell, *Qualitative research Design: an Interactive Approach*, Sage, London 2013³.

sourds varient fortement d'un canton à l'autre en termes de proximité avec le centre d'implants, l'existence ou non d'une école spécialisée dans la surdité et la densité du tissu associatif sur le territoire cantonal³⁰. Le premier canton, plutôt urbain, offre un réseau dense en termes de structures médicales, institutionnelles et associatives. Toutefois, il ne possède pas d'école spécialisée. Le second canton, plus rural, possède une offre moins diversifiée pour les parents d'enfants sourds, mais son école spécialisée en surdité jouit d'une reconnaissance sur le plan romand. C'est le seul centre en Suisse romande à offrir un internat et une scolarité spécialisée jusqu'à l'âge de 18 ans.

Les centres se sont chargés de transmettre un courrier de présentation de la recherche aux parents. Les parents intéressés à participer ont contacté directement l'équipe de recherche, qui leur a fourni des informations détaillées sur la recherche. Par la suite, les parents désirant participer ont complété un formulaire de consentement. La confidentialité des informations recueillies a été garantie aux participants.

2.3 Analyse des entretiens

Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse intra-site (étude de la logique interne de chaque entretien), suivie d'une analyse inter-sites (comparaison des entretiens entre eux)³¹. L'analyse s'est basée sur trois aspects principaux de l'accompagnement de la surdité: l'annonce du diagnostic et le suivi médical qui en découle, le suivi socio-éducatif de l'enfant et la communication au sein de la famille.

Concernant le suivi médical, l'analyse s'est concentrée sur les trajectoires de services reçus par les familles³². Il s'agit de décrire la séquence d'événements liés aux soins et services, de nommer le type d'interventions obtenus, l'évolution de l'enfant en fonction des aides techniques proposées et les perceptions des parents par rapport à cette trajectoire (leurs expériences et émotions liées aux effets des aides sur le développement

³⁰ G. Piérart - R. Brugger, *Étude sur les besoins perçus par les intervenant-e-s collaborant avec des jeunes sourd-e-s en Suisse romande*, cit.

³¹ M.B. Miles - A.M. Huberman, *Analyse des données qualitatives*, tr. fr., De Boeck, Bruxelles 2010².

³² S. Hardonk - G. Desnerck - G. Loots - G. Van Hove - E. Van Kerschaver - H.B. Siquirjónsdóttir - C. Vanroelen - F. Louckx, *Congenitally Deaf Children's Care Trajectories in the Context of Universal Neonatal Hearing Screening*, cit.

de l'enfant)³³. Dans cette perspective, les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique incluant les aspects suivants: 1) les événements et faits relatés par les parents; 2) les actions parentales entreprises; 3) les actions faites par les professionnels; 4) la temporalité (âge de l'enfant, durée des différentes étapes); 5) les sentiments et émotions des parents en lien avec les événements relatés; 6) leurs besoins non répondus; 7) leurs besoins répondus.

Concernant le suivi socio-éducatif, les entretiens ont été analysés à partir des différentes étapes de transition relevées dans les écrits scientifiques³⁴, à savoir l'accompagnement préscolaire, l'entrée à l'école, la transition de l'école à la formation professionnelle et l'entrée à l'âge adulte. Les thèmes retenus sont les suivants: les défis relevés à l'étape concernée, les difficultés rencontrées par les parents, les ressources qu'ils ont mobilisées, les stratégies parentales mises en oeuvre et les besoins non répondus. Ces thèmes sont tirés de la littérature portant sur l'adaptation familiale au handicap de l'enfant³⁵. Enfin, le mode de communication utilisé par les familles a été documenté à l'aide d'un formulaire sociodémographique complété par chaque famille avant l'entretien (cf. annexe 2), qui comprenait des questions sur cet aspect. Les résultats ont été croisés avec les données issues des entretiens concernant ce thème.

3. Présentation des résultats

Après une description des caractéristiques des participants, les résultats sont présentés en fonction des trois thèmes de l'analyse: l'annonce du diagnostic et le suivi médical, le suivi socio-éducatif des enfants et la communication au sein de la famille.

3.1 Caractéristiques des participants

Quinze familles ayant un enfant sourd ont participé à la recherche, impliquant 13 mères et 5 pères (3 entretiens ont eu lieu avec les 2 parents). La ma-

³³ Ibidem.

³⁴ D. De Prêt - F. Moens - E. Pirlot - V. Poncelet - S. Chausteur - O. Umbreit - C. Deray - A.-C. De Smedt - C. Malet - M. De Metser, *Enfants sourds: histoire d'un maillage*, cit.

³⁵ P.M. Ferguson, *A Place in the Family: an Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability*, in «The Journal of Special Education», 36 (2002/3), pp. 124-130.

majorité des familles (11 sur 15) a 2 enfants; les 4 autres en ont 3 ou plus. Dans 6 familles, au moins un des parents a immigré en Suisse au cours des 15 dernières années. Tous les parents sont en couple; sur les 30 conjoints concernés, 13 ont un diplôme d'une école professionnelle et 12 une formation universitaire. Il ressort que 24 parents sont professionnellement actifs (11 mères et 13 pères). Deux parents sont eux-mêmes sourds. Le tableau 1 résume les caractéristiques des enfants sourds des familles qui ont participé à la recherche.

Tableau 1
Caractéristiques des enfants sourds (n=15)

	Sexe	Age	Degré de surdité	Aide technique	Type d'école
Enfant 1	M	13	profond	implant	école spécialisée
Enfant 2	F	10	profond	implant	école spécialisée
Enfant 3	F	2	profond	implant	service petite enfance
Enfant 4	M	7	modéré	appareil	école ordinaire
Enfant 5	M	9	profond	implant	école ordinaire
Enfant 6	F	8	modéré	appareil	école ordinaire
Enfant 7	M	8	profond	appareil	école spécialisée
Enfant 8	M	7	profond	appareil	école ordinaire
Enfant 9	M	4	modéré	aucune	école spécialisée
Enfant 10	F	10	modéré	implant	école ordinaire
Enfant 11	M	14	profond	implant	école ordinaire
Enfant 12	M	9	profond	implant	école ordinaire
Enfant 13	F	13	profond	implant	école ordinaire
Enfant 14	F	6	modéré	appareil	école ordinaire
Enfant 15	M	18	profond	implant	école ordinaire

Les enfants sourds sont 6 filles et 9 garçons. La majorité (9 sur 15) est âgée de 6 à 10 ans, 2 ont moins de 6 ans, 3 ont entre 11 et 15 ans et le dernier a 18 ans. Plus de la moitié (8 sur 15) occupe la deuxième position dans la fratrie et 5 sont des aînés. Les deux tiers (10 sur 15) présentent une surdité profonde et le dernier tiers une surdité modérée. Ils sont 8 à être implantés et 6 à être appareillés, le dernier n'ayant aucune aide auditive.

3.2 Annonce du diagnostic et suivi médical des enfants

3.2.1 Trajectoire de services

Dans la majorité des familles (9 sur 15), la surdité a été détectée de façon précoce, le plus souvent à la suite du test de dépistage pratiqué à la maternité³⁶. Pour 2 enfants, la surdité a été acquise à la suite d'une méningite contractée alors qu'ils avaient quelques mois. Chez les 4 autres enfants, le diagnostic de surdité a été posé tardivement (entre 1 an et demi et 2 ans). Pour 4 enfants, la surdité est associée à un autre problème de santé: chez 3 d'entre eux, c'est en raison de ce problème que des examens médicaux ont été effectués, révélant la surdité. Cette période demeure très difficile, comme l'exprime cette mère:

«Là le monde s'écroule. Pour nous, il y avait ce truc où il passait du statut de "survivant", mais vraiment il avait assez peu de chance de s'en sortir comme prématuré, donc il a tout d'un coup basculé dans un statut d'enfant handicapé» (mère enfant 15).

Ces configurations variées entraînent différentes perceptions de l'annonce du diagnostic chez les parents. Ainsi, lorsque la surdité a été détectée de façon précoce, les parents ont ressenti du stress lié au délai de la mise en place des interventions, qui est de plusieurs mois. Ils se demandent alors comment communiquer avec leur enfant et craignent qu'il ne prenne du retard dans l'acquisition du langage. Lorsque la surdité est consécutive à une méningite - qui suscite une angoisse importante, car le pronostic vital de l'enfant est engagé - l'annonce de la surdité est ressentie comme le «coup de grâce», venant parfois s'ajouter à d'autres séquelles de la maladie. Enfin, lorsque le diagnostic a été posé tardivement, les parents expriment de la colère et de la frustration par rapport au temps perdu, comme dans ce témoignage:

«Moi je suis infirmier donc on s'est posé des questions. Puis après, quand vraiment on s'est dit ça ne joue pas, on a secoué le pédiatre: "Maintenant, tu regardes un peu ça mieux". Puis là, il a commencé à s'inquiéter. Il nous a envoyé à [ville], à l'hôpital à [ville]. Là, le diagnostic de surdité totale a été prononcé. Nous, on ne s'attendait pas à ce point-là, donc on s'attendait à quelque chose mais pas à ce point-là. Puis voilà, ça a été diagnostiqué relativement tard avec ça» (père enfant 11).

³⁶ Service hospitalier où les femmes accouchent.

La trajectoire de l'enfant est jalonnée de différentes interventions impliquant un nombre important de professionnels (en moyenne 6, mais ce nombre va au-delà de 9 pour 2 familles); les étapes allant du dépistage à la réalisation des interventions médicales et/ou à la mise en place du suivi thérapeutique sont également nombreuses (avec une moyenne de 6 et un total pouvant aller jusqu'à plus de 9 pour 4 familles). Ces interventions et ces suivis peuvent être réalisés dans différentes localités, dont le nombre va jusqu'à 5 pour certaines familles. Le tableau 2 synthétise les caractéristiques des trajectoires de services de chaque enfant.

Tableau 2
Caractéristiques des trajectoires de services

	Type de diagnostic	Nombre de services	Nombre de localités	Nombre d'étapes	Autre problème de santé
Enfant 1	méningite	7	3	12	-
Enfant 2	précoce	6	4	10	oui
Enfant 3	méningite	6	3	9	-
Enfant 4	précoce	6	2	5	oui
Enfant 5	précoce	6	4	7	-
Enfant 6	précoce	6	4	10	oui
Enfant 7	tardif	3	3	3	-
Enfant 8	précoce	6	2	11	oui
Enfant 9	précoce	7	3	6	-
Enfant 10	précoce	2	2	3	-
Enfant 11	tardif	5	2	3	-
Enfant 12	précoce	10	5	6	-
Enfant 13	tardif	9	4	6	-
Enfant 14	précoce	6	2	7	-
Enfant 15	tardif	5	4	4	oui

Seules 6 familles ont suivi une trajectoire «classique»: après un résultat positif au test de dépistage pratiqué à la naissance, l'enfant est orienté vers un centre hospitalier universitaire pour effectuer le test des potentiels évoqués auditifs (PEA), qui consiste à enregistrer l'activité électrique des voies nerveuses auditives de l'oreille et du cerveau, après une stimulation sensorielle auditive³⁷. A cette étape, une difficulté rencontrée par plusieurs parents réside dans l'impossibilité d'obtenir rapidement des résultats clairs. En effet, les techniciens réalisant le test ne sont pas autorisés à les leur transmettre. C'est le médecin ORL ou le pédiatre qui leur annonce les résultats, souvent quelques semaines après la réalisation du test, tel que le décrit ce parent:

«La technicienne, entretemps, avait dit à mon mari:» Mais elle est complètement sourde, cette petite! Vous avez quelqu'un de sourd dans votre famille? [] En fait, je ne lui en veux pas du tout à la technicienne, parce que si elle ne nous avait rien dit, on attendait une semaine, dix jours, que le médecin regarde les résultats du test, transmette par courrier au pédiatre, qui lui aurait regardé tout ça et nous aurait convoqués» (mère enfant 13).

Ce moment de l'annonce est difficile à vivre pour presque tous les parents. Si le type de surdité le permet, le médecin ORL leur recommande alors l'implantation cochléaire. Il existe deux centres dans la région, et les parents sont généralement orientés vers le plus proche. Les 4 enfants plus jeunes de l'échantillon ont été implantés avant l'âge d'1 an; chez les plus âgés (n=4), l'implantation a eu lieu entre 2 et 8 ans.

Pour les enfants ayant eu une méningite, la trajectoire de services a débuté avec une hospitalisation en urgence. C'est également le cas pour 3 des 4 autres enfants pour lesquels la surdité est associée à des problèmes de santé, ceux-ci ayant mis en jeu leur pronostic vital à la naissance ou durant leurs premiers mois de vie. Le nombre de spécialistes avec lesquels les parents sont en interaction est souvent très élevé dans ces situations. L'hospitalisation du bébé, parfois répétée, amène un stress important pour les parents et l'ensemble de la famille. Il s'agit en effet d'organiser le quotidien, notamment par rapport à la fratrie, tout en faisant face à l'angoisse liée à l'état de santé de l'enfant. Ce parent mentionne ce qu'il a vécu au tout début de la trajectoire de services:

³⁷ V. Talma, *Potentiels évoqués auditifs (PEA)*, e-santé.fr 2007, <http://www.e-sante.fr/potentiels-evoques-auditifs-pea/guide/333>.

«Ça a été très compliqué car du coup, il a fallu gérer beaucoup d'informations en même temps, et c'est vrai, on se retrouve relativement seul quand ils nous annoncent ça au [CHU]³⁸. Il y a plein de médecins []. Après, il a fallu composer avec la famille, j'avais mon mari qui travaillait encore de nuit, la première qui avait 15 mois. Il a vraiment fallu composer, avertir les gens ce qu'il y avait» (mère enfant 2).

Pour les 4 familles dont l'enfant a reçu un diagnostic tardif, la trajectoire de services est jalonnée d'exams médicaux réalisés en premier lieu chez le pédiatre, puis chez un médecin ORL avant le test des PEA dans un CHU. Ces parents expriment leur frustration vis-à-vis du corps médical qui ne les a pas suffisamment écoutés, ce qui a retardé le moment du diagnostic et péjoré le développement de leur enfant. Une mère raconte ses difficultés:

«Le nombre [de parents] qui ont eu un temps de deux, trois ans voire plus, quand les enfants sont malentendants, avec les dégâts que cela fait! Il y a vraiment un sérieux souci de communication entre les mères et les pédiatres. Je connais un nombre d'histoires où elles ont dû passer par-dessus lui pour aller chez l'ORL» (mère enfant 15).

Les enfants de 4 familles ont une trajectoire de services atypique: 2 familles ont immigré alors que le traitement avait déjà débuté dans le pays d'origine; diverses démarches ont dû être recommencées en Suisse. Pour le troisième enfant, les parents, eux-mêmes sourds, n'ont pas voulu faire le test de dépistage à la naissance; le diagnostic de surdité a été fait quelques mois plus tard et ils ont refusé l'implant. Dans la quatrième situation, les parents n'étaient pas satisfaits du suivi et ont sollicité différents avis médicaux; ils ont commencé les démarches dans un centre d'implantation et les ont terminées dans un autre.

En bref, la majorité des familles n'a pas suivi une trajectoire de services classique, avec dépistage de la surdité à la naissance sans troubles associés. Dans la plupart des cas, un nombre important d'intervenants est observé, souvent répartis dans différents lieux. La marge de manœuvre des parents apparaît comme réduite, ce qui suscite chez eux un certain nombre de besoins.

³⁸ Centre hospitalier universitaire.

3.2.2 Besoins et ressources des parents concernant le suivi médical de l'enfant

Plus de la moitié des familles (8 sur 15) font part de besoins non satisfaits concernant le suivi médical. Les parents expriment le besoin d'être informés plus rapidement des résultats du test des PEA. Selon eux, le délai habituel de 6 à 8 semaines est trop important. De façon générale, le temps pour obtenir un rendez-vous médical chez un spécialiste est perçu comme trop long. Ils demandent aussi davantage de coordination entre les différents médecins qui suivent l'enfant, car des informations reçues sont contradictoires. De plus, ils désirent avoir le choix du médecin ORL qui suivra leur enfant (seuls certains sont reconnus par l'Assurance invalidité, ce qui limite les possibilités). Ils veulent également être mieux informés sur les causes de la surdité, l'évolution de celle-ci (notamment en cas de détérioration potentielle de l'audition résiduelle) et le déroulement du processus de soins, notamment quand une implantation est envisagée, comme le souligne cette mère:

«Honnêtement, tu es d'accord, au début, ils ne nous ont jamais parlé des deux implants. Tu te rappelles, ils ne nous ont jamais dit un seul mot sur le deuxième implant. On l'a découvert tout de suite après le premier implant: ma mère a dû rentrer [dans son pays], c'est là qu'ils nous ont dit qu'il fallait implanter le deuxième côté. On a galéré avec [la fratrie], il n'y avait personne» (mère enfant 1).

Ils demandent aussi de pouvoir être orientés vers d'autres familles ayant un parcours similaire, afin d'être soutenus lors de la période entourant des décisions importantes, notamment concernant l'implant. Une participante s'exprime ainsi:

«Cela serait génial si chaque famille était contactée par quelqu'un très vite pour vraiment dire: il y en a d'autres, vous n'êtes pas seuls, toutes les informations on les trouve là et puis...» (mère enfant 14).

Trois couples estiment ne pas être assez aidés à prendre des décisions médicales importantes. De manière générale, ils ne se sentent pas suffisamment soutenus ni écoutés dans les prises de décision. Un parent témoin de cette situation:

«On ne nous a pas expliqué le plus et le moins et le bénéfice que [l'enfant] pouvait en tirer. Et puis vraiment, cette dame a eu un discours qui était vraiment...oui, très culpabilisant. Moi cela m'a encore braquée encore plus» (mère enfant 6).

Des parents souhaitent que l'accompagnement ne soit pas centré uniquement sur les aspects médicaux, mais prenne également en compte les dimensions psychologiques et émotionnelles, notamment dans la manière d'annoncer le diagnostic. Ils revendiquent que les besoins de l'enfant, de la fratrie et de la famille dans son ensemble soient davantage pris en compte.

Pour 5 familles, l'accompagnement médical a été satisfaisant, les parents ayant bénéficié d'informations claires sur le diagnostic, l'implantation et les démarches à entreprendre auprès de l'Assurance invalidité. Ils se sentent soutenus par les professionnels. Trois couples évoquent un intervenant en particulier (médecin, audioprothésiste) qui les a aidés. Lors des périodes d'hospitalisation de l'enfant, en raison de problèmes de santé ou pour l'implantation, les familles se sont principalement appuyées sur leur entourage pour obtenir de l'aide. Près de la moitié des couples (7 sur 15) se sont montrés proactifs, sollicitant des examens médicaux, demandant plusieurs avis concernant un diagnostic ou un traitement et prenant, s'ils l'estimaient nécessaire, l'initiative de changer de médecin ou de service:

«Le premier c'était à [ville]. [] Après je suis allée à [ville] chez un médecin, chez un ORL. Et toujours la même chose: "il faut mettre un implant, il faut mettre un implant". J'ai rechangé. Je suis allée à [ville]. Là, j'ai dit directement au médecin: «Si vous me parlez des implants je pars». Du coup il ne m'a plus parlé de cela. J'ai continué avec après» (mère enfant 7).

En outre, les parents font confiance à leur enfant pour leur indiquer ses besoins, même si cela semble parfois en contradiction avec ce que disent les professionnels. Ils considèrent que l'enfant, dans la mesure du possible, doit être associé aux décisions le concernant, comme le dit ce parent:

«C'est [l'enfant] qui a choisi son implant, donc c'était un peu l'avantage qu'elle soit plus grande. Elle a vraiment pu choisir le sien. Elle a pu choisir la couleur ... Elle a participé. Elle savait ce qu'on allait faire, donc il n'y a pas non plus cette crainte de la blouse blanche ou voilà, elle a jamais eu peur, donc c'est beaucoup plus facile de voir son enfant qui est ok avec ce qu'on lui propose, qui est bien avec ça, que de voir qu'il met les pieds au mur, qu'il hurle ou voilà» (mère enfant 2).

En résumé, les parents relèvent que l'accompagnement médical ne prend pas suffisamment en compte les besoins informationnels et émotionnels de la famille. Ils sont amenés à prendre des décisions importantes sans en maîtriser tous les tenants et aboutissants. Néanmoins, certains d'entre eux parviennent à faire valoir leurs choix même lorsque ceux-ci vont à l'encontre de ce que préconise le corps médical. Le fait de bénéficier du

soutien d'un intervenant de référence constitue une ressource importante pour eux. En parallèle au suivi médical de l'enfant, un accompagnement socio-éducatif se met en place le plus rapidement possible. Les parents se sont également exprimés sur ce suivi.

3.3 Suivi socio-éducatif des enfants

3.3.1 Parcours préscolaire et scolaire

Un seul enfant de l'échantillon est en âge préscolaire et bénéficie d'un accompagnement thérapeutique et socio-éducatif (logopédie et autres thérapies, apprentissage de la LSF). Parmi les 13 enfants en âge de scolarité, 9 sont intégrés à l'école régulière et 4 vont à l'école spécialisée. Un adolescent est en formation professionnelle en intégration. L'inclusion n'a pas été un choix de tous les parents: certains auraient préféré que leur enfant soit dans une école spécialisée, mais cette offre n'était pas disponible. Sur les 4 enfants fréquentant l'école spécialisée, 2 ont commencé leur scolarité en inclusion, mais ne sont pas parvenus à suivre le programme, notamment en raison de problèmes de santé qui ont occasionné des absences répétées. Les parents du troisième enfant souhaitent qu'il soit scolarisé en langue des signes. Enfin, ceux du quatrième enfant ont suivi les conseils des professionnels.

Globalement, les parents sont satisfaits de l'accompagnement de leur enfant par les services thérapeutiques et socio-éducatifs. Quelques uns se sentent néanmoins peu reconnus par les intervenants dans leurs choix et décisions, comme l'exprime cette mère:

«On a beaucoup essayé de me freiner, en fait. Ils [les professionnels] m'ont tous dit: "Mais vous en faites beaucoup". Oui, je ne sais pas. "Oui, votre fille, un jour, elle aura trop, elle va vous dire stop". J'ai entendu des choses comme cela et puis je ne suis complètement pas d'accord. Je ne suis vraiment pas d'accord. J'ai l'impression que ma fille, je ne la force pas à faire ce qu'elle fait []» (mère enfant 3).

Sur le plan de l'inclusion scolaire, 4 enfants ont rencontré des problèmes liés à des attitudes négatives de la part d'autres élèves. Deux parents notent aussi des attitudes négatives de la part de parents d'élèves. Cette participante décrit la situation:

«C'est de faire comprendre aux autres parents que ce n'est pas parce que notre enfant est malentendant que ce n'est pas un enfant comme les autres. Ça, c'était le

plus dur. Oui ça c'était... surtout à l'école. Moi, je trouve que les adultes, ils sont... dès qu'on sort du cadre... qu'on n'est pas... hein voilà. On est vite jugé. C'est impressionnant» (mère enfant 5).

Les parents de 4 familles évoquent les difficultés rencontrées dans leurs relations avec les enseignants, en lien avec le travail supplémentaire que requiert la présence d'un enfant sourd au sein de la classe et leur manque de connaissances en matière de surdit . Cinq couples se sentent d munis lorsqu'il s'agit d'aider l'enfant   effectuer ses devoirs. Deux couples regrettent d'avoir  t  contraints de faire suivre une scolarit  inclusive   leur enfant, leur canton de r sidence n'ayant pas d' cole sp cialis e. Une seule famille fait part de difficult s relationnelles avec des intervenants dans le cadre d'une  cole sp cialis e.

Plusieurs enfants ont d velopp  des troubles du comportement li s   leurs difficult s de communication, ce qui a  t  difficile   vivre pour les parents. Ce t moignage illustre bien cette situation:

«C' tait dans le village que cela se passait. Oui parce que j'allais chercher [l'a n ]   l' cole. On allait   pied et on prenait le go ter   la place de jeux. On  tait souvent l'apr s-midi   la place de jeux avec. C'est vrai que cette agressivit , c' tait horrible. C' tait vraiment p nible de g rer tout  a. C'est vrai que les autres parents ne comprenaient pas pourquoi il mordait. Alors ils nous regardaient comme si on  tait des extraterrestres pour finir. []  a, ce n'est pas  vident le regard des autres» (m re enfant 9).

Les parents d'enfants plus  g s expriment quelques inqui tudes concernant la formation et l'insertion professionnelle, comme ce parent:

«Apr s s'il y a un d clat, parce que pour elle, je vois qu'elle ne peut pas faire mieux que [le niveau de base], m me si je travaille avec elle et tout  a. Alors je me dis: quelles seront les voies, issues pour elle apr s,   part l'apprentissage? On verra, c'est surprise du futur,  a» (m re enfant 13).

Enfin, la couverture des prestations par l'Assurance invalidit  est consid r e comme insuffisante par plusieurs r pondants. Ceux qui n'ont pas re u d'aide pour effectuer les d marches en lien avec l'Assurance invalidit  jugent celles-ci tr s compliqu es et chronophages.

3.3.2 Besoins et ressources des parents concernant le suivi socio-éducatif de l'enfant

Sept couples auraient souhaité recevoir une information complète et objective sur les moyens de communication à utiliser avec leur enfant, ainsi que sur les possibilités existantes et les limites potentielles de chaque type de suivi (thérapies, scolarité spécialisée ou inclusive). Trois familles manifestent le besoin d'une vision commune entre les intervenants des différents services accompagnant leur enfant.

Les parents dont l'enfant se trouve en inclusion scolaire formulent plus de besoins que ceux dont l'enfant fréquente une école spécialisée. Ils veulent une meilleure coordination du suivi socio-éducatif de leur enfant, qui permettrait aux intervenants d'avoir une vue d'ensemble de la situation. Une mère précise cette idée:

«Moi je pense qu'on doit vraiment se considérer comme des partenaires avec des compétences différentes. Après j'ai cette question de... ils sont tous très "secteur". Tous ce qui nous arrive avant: l'appareil qui est jeté dans les poubelles, les bouchons sur la route, toutes les difficultés que la surdit   a au quotidien. M  me un rendez-vous chez eux peut   tre une difficult  . Tout cela, je ne sais pas si c'est ces professionnels-l   qui doivent le comprendre ou l'entendre ou pas. On a l'impression qu'il y a toute une partie de... c'est comme s'ils avaient un faisceau lumineux sur un truc et que tout le reste ils ne l'ont pas. Nous, on porte cela» (m  re enfant 15).

Les 10 parents dont l'enfant b  n  ficie ou a pu b  n  ficier de prestations d'une   cole sp  cialis  e appr  cient unanimement cette ressource: les services fournis par l'  cole sp  cialis  e favorisent la coordination des interventions, l'acc  s    l'information et la rencontre avec d'autres familles vivant les m  mes r  alit  s. Un parent raconte:

«Au d  but, moi, quand je suis arriv  e    [l'  cole sp  cialis  e], j'  tais tr  s malheureuse. La premi  re matin  e que j'ai pass  e l  -bas, et je voyais ces enfants sourds. Je me disais que ce n'  tait tellement pas ce que je voulais pour ma fille... Je les voyais essayer de parler, puis... ils b  gayaient un peu... et puis, non piti  ... et vraiment je n'  tais pas bien. Apr  s, on s'habitue. Puis on appr  cie les autres enfants. On appr  cie les autres parents, les   ducateurs, les   ducatrices. Puis, moi, cela m'a ouvert des portes sur un monde que j'ai fini par appr  cier. Avec des gens que j'ai rencontr  s que je n'aurais jamais connus. D'autres parents, d'autres enfants. Pour finir, j'avais plaisir    y aller» (m  re enfant 13).

Parmi les autres ressources, 6 couples évoquent les bénéfices d'avoir des professionnels sourds ou d'autres membres de la communauté sourde auxquels l'enfant peut s'identifier, tel que souligné par ce parent:

«Une personne qui est importante, oui, j'insiste beaucoup, c'est l'éducateur sourd. Je dis éducateur, oui c'est son métier. Il voit [l'enfant] peut-être une fois par mois. C'est un autre adulte de référence comme lui. Son but ce n'est pas scolaire ou ces choses-là mais c'est la vie. Ils ont une relation... il y a des choses même des fois, qui je pense, ne nous regardent pas nous []» (mère enfant 11).

Les parents se sont également exprimés sur les besoins qu'ils ressentent pour eux-mêmes et pour la famille dans son ensemble, toujours en lien avec la surdité de leur enfant.

3.3.3 Besoins et ressources concernant le soutien des parents et de la famille

Trois parents estiment que les besoins particuliers de l'enfant rendent plus complexe la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle. Six familles jugent avoir reçu un bon soutien de la part des intervenants pour effectuer les démarches en lien avec l'Assurance invalidité, et 6 mentionnent un professionnel en particulier qui les a beaucoup aidés (logopédiste, enseignante, professionnel sourd). Plusieurs parents ont eu besoin de temps pour accepter la surdité de leur enfant et le regard porté sur sa différence:

«Pour moi c'était quand même assez dur, l'acceptation, sur le moment. La maîtresse a dû me prendre pour une cinglée (rire)... Je lui ai téléphoné comme il allait commencer la première primaire, enfin la 3H, pour dire qu'il avait des appareils, quoi. Et moi je pleurais au bout de ce téléphone ... elle a dû se dire:» Celle-là, elle est complètement folle» (rire). Enfin, pour moi, c'était plus dur que pour lui. Accepter la différence. Qu'est-ce que vont dire les autres, est-ce qu'ils vont se moquer de lui? Ça c'était dur pour moi» (mère enfant 5).

Sur le plan familial, les parents de 5 familles décrivent l'implication importante des frères et des sœurs aînés de l'enfant sourd, qui le stimulent et/ou le protègent si nécessaire. Le soutien proposé aux fratries par l'école spécialisée est très apprécié.

Parmi les autres ressources mobilisées par les familles, l'aide de l'entourage est fréquemment évoquée, qu'il s'agisse des grands-parents (n=10), d'amis (n=6) ou d'autres membres de la famille (n=3). Cette aide est prin-

cipelement pratique (garde des enfants, aide au ménage, etc.) mais également émotionnelle. Quatre familles migrantes, en raison de l'éloignement géographique, ne peuvent pas bénéficier de cette aide, dont les parents auraient besoin à certains moments. Trois parents ont dû soutenir eux-mêmes leur entourage au moment de l'annonce de la surdité de l'enfant.

Sept familles ont décidé de rencontrer rapidement d'autres parents (certains liens s'étant créés via les réseaux sociaux sur internet). Deux couples offrent actuellement ce soutien à d'autres familles venant d'apprendre la surdité de leur enfant. L'engagement dans une ou plusieurs associations remplit également cette fonction de partage et de soutien mutuel. Quatre familles apprécient ainsi les week-ends et les camps proposés par certaines associations, en particulier pour le soutien qu'ils apportent aux frères et sœurs de l'enfant sourd.

Malgré les besoins existants et les difficultés rencontrées, les parents se montrent généralement proactifs dans la recherche de soutiens pour répondre aux besoins de la famille. Ils réalisent des aménagements de l'environnement familial et adaptent les rythmes du quotidien, afin que de répondre au mieux aux besoins de leur enfant sourd, de la fratrie et du couple:

«L'année dernière, je m'étais même trop impliquée et cela m'avait fatiguée nerveusement. Cette année, on a mis en place des choses. J'ai pris une répétitrice. Le lundi, il va aux devoirs surveillés à [nom de la structure], le jeudi aussi. Enfin, voilà, on est mieux organisés pour que je sois moins fatiguée. On n'avait plus de moments de joie et de bonheur entre nous deux. C'était vraiment «exécution de tâches»: faire les devoirs, manger, la douche. Donc voilà, on a mis ça en place» (mère enfant 12).

Plusieurs d'entre eux ont choisi de stimuler le plus possible leur enfant afin de mettre toutes les chances de son côté. Près de la moitié des parents (8 sur 15) soulignent l'importance d'avoir une philosophie positive de la vie, un travail épanouissant et/ou de se faire confiance en tant que parents. Une mère s'exprime ainsi:

«Moi j'ai eu un moment de flottement mais voilà moi, il faut avancer, je ne vis pas dans le passé, je vis dans l'avenir. Je me dis: voilà, il a ça, on va trouver des solutions et tout» (mère enfant 5).

En bref, les parents se montrent plutôt satisfaits du suivi socio-éducatif de leur enfant, même s'ils relèvent un manque de coordination entre les services ainsi qu'un manque d'information, en particulier en ce qui

concerne le choix du mode communication à mettre en place avec leur enfant. Les organismes associatifs, les professionnels sourds et les autres familles d'enfants sourds sont une source de soutien importante, de même que la famille élargie. Certains parents sont amenés à être eux-mêmes des sources de soutien pour leur entourage ou d'autres familles concernées.

3.4 Communication au sein des familles

Parmi les moyens de communication utilisés au sein des familles, le français oral est privilégié par 13 familles, la LSF dans un cas et le français signé dans un cas. Les enfants sourds eux-mêmes sont 12 à préférer le français oral et 3 la LSF. La plupart des parents ont suivi les conseils des professionnels pour choisir un mode de communication avec leur enfant. Seuls 2 couples sont allés à l'encontre de ce que préconisaient ces derniers. Néanmoins, 7 couples estiment ne pas avoir été correctement informés par les intervenants sur les différents moyens de communication.

Les parents qui ont choisi une langue des signes sont eux-mêmes sourds et locuteurs de la LSF; il leur paraissait donc naturel de l'utiliser avec leur enfant, comme l'explique la maman: «[La LSF], c'était sa langue maternelle.» Les parents qui ont décidé de privilégier le français signé l'utilisent en complément avec une langue des signes et l'oralisme, principalement pour favoriser l'apprentissage de la construction grammaticale du français. Un parent rapporte l'anecdote suivante:

«Il faut faire les deux choses [LSF et français signé], parce qu'avec la langue des signes on ne peut pas aller très loin. Au bout d'un moment, je n'ai pas envie que ma fille dise: "moi manger table". Cela ne va pas. Enfin, c'est très pratique, mais il manque tous les déterminants, donc il faut pouvoir allier les deux choses» (mère enfant 3).

L'oralisme est privilégié par les parents dont l'enfant est implanté (n=7) ou appareillé (n=6), ce qui lui permet d'entendre. Pour ces enfants, l'oralisme semble aller de soi, d'autant plus qu'il est fortement encouragé par les professionnels intervenant dans la démarche d'implantation ou d'appareillage. Quelques parents se sont aussi appuyés sur les besoins exprimés par leur enfant en matière de communication, ainsi que le dit cette participante:

«On a fait le langage des signes avec lui quand il était bébé, forcément, avant qu'il parle tout ça, et puis ... après, lui, de lui-même il a abandonné. [] Après,

même quand il était encore à [l'école spécialisée] avec la logopédiste, il lui a dit: «Mais pourquoi tu me fais des signes? Moi, j'entends, c'est bon, tu n'as plus besoin de faire des signes» (rires). Alors elle a essayé de faire du LPC et puis cela ne l'intéressait pas et puis voilà» (mère enfant 5).

Parmi ces 13 familles privilégiant l'oralisme, 9 ont appris ou décidé d'apprendre la LSF pour l'utiliser comme appui à certains moments de la vie de l'enfant ou dans certaines situations, même si l'enfant est implanté ou porte des appareils auditifs. Un parent explique ce qu'il a décidé:

«Alors nous, on va aussi apprendre [la LSF], [] en tout cas moi. Je sais qu'il y a [son frère] qui est demandeur aussi, donc j'en profiterai pour lui apprendre une base justement, pas qu'il sache tout parfaitement mais s'il a une base, cela serait chouette. Il est très demandeur [vis-à-vis de son frère sourd]: «Comment on dit ça? Dis-moi ce que tu as appris comme mots!» (mère enfant 9).

Dans certains cas, des membres de la famille élargie se sont également lancés dans cet apprentissage, comme dans cet extrait d'entretien:

«Alors quand il était petit, tout le monde s'y est mis. Tout le monde a appris la langue des signes, pas appris mais s'est fait des bases de la langue des signes. Tout le monde a participé, a suivi des cours. Les grands-parents y compris. Des frères, des oncles...» (mère enfant 15).

Cette décision peut être motivée par l'âge de l'enfant (les parents utilisent ou ont utilisé une langue des signes durant les premières années de vie de l'enfant), le fait qu'il soit scolarisé dans une école spécialisée où elle est employée, notamment par les enfants pour communiquer entre eux, ou la présence de troubles du comportement liés à des difficultés d'expression chez l'enfant. L'accessibilité des cours de LSF en termes financiers, géographiques et temporels joue également un rôle dans le choix des parents. Trois familles ont pu bénéficier de cours de LSF à domicile, une prestation fortement appréciée, mais qui reste coûteuse. De manière générale, les parents qui ont fait ce choix de compléter l'oralisme avec la langue des signes apprécient ce soutien à la communication. Quelques uns reprochent aux professionnels de la santé de la déconseiller aux parents:

«Nous, on s'est fâché avec le Dr [nom]. On ne va plus le voir. [Notre fille] a le pédiatre et elle a le centre d'implantation de [ville] et puis c'est tout. Lui, il nous a dit qu'il ne fallait pas que l'on signe avec elle. On s'est fâché, vraiment. On a essayé de lui expliquer. On a notre petite qui est la preuve vivante que la langue

des signes n'empêche pas un enfant de parler et va même l'aider à parler plus vite» (mère enfant 13).

Deux enfants de l'échantillon sont des locuteurs LSF alors que leurs parents communiquent oralement avec eux. Il s'agit de l'enfant le plus jeune de l'échantillon (2 ans), qui se trouve encore en phase d'apprentissage du langage, et d'un enfant présentant une aphasie, pour lequel la LSF a été d'une grande aide, bien qu'elle ait été proposée tardivement (alors qu'il avait 4 ans). Un parent explique sa situation:

«Tout de suite, on a découvert un autre enfant. C'était merveilleux ! Car il arrive à s'exprimer, à dire ce qu'il a envie de dire. C'est ça qui nous fait un petit peu, comment dire, changer d'avis parce qu'on a tellement entendu qu'avec les enfants qui sont implantés, il n'y a pas besoin de faire la langue des signes parce qu'il va parler. Mais le cas de notre fils est tellement particulier, il est implanté, il entend bien mais il n'arrive pas à produire oralement» (mère enfant 1).

Le français oral apparaît donc comme le mode de communication le plus largement utilisé au sein des familles. Il n'exclut cependant pas l'utilisation de la LSF à une certaine étape du développement de l'enfant ou dans des contextes particuliers. Quelques parents regrettent que le corps médical continue à déconseiller la langue des signes alors qu'elle s'avère positive dans certains situations.

4. Discussion

Différents constats, provenant des entretiens, seront discutés à partir des objectifs de la recherche qui, pour rappel, visait 1) à décrire l'expérience des parents qui reçoivent des services pour soutenir le développement et l'inclusion de leur enfant vivant avec une surdité; 2) comprendre les situations qui facilitent l'engagement des parents dans les services que reçoit leur enfant; 3) documenter, du point de vue des parents, le travail des acteurs qui sont les plus susceptibles de favoriser l'émergence d'un espace d'engagement. Des recommandations pour la pratique seront également dégagées.

4.1 L'expérience des parents en lien avec les services reçus

Les défis rencontrés par les parents de l'échantillon correspondent à ceux identifiés dans d'autres recherches. Dans leurs trajectoires de ser-

vices, ils ont d'abord été confrontés au corps médical impliqué dans le diagnostic avant de rencontrer d'autres professionnels, dont les thérapeutes du langage³⁹. Outre le choc lié à l'annonce du diagnostic, commun à tous les parents⁴⁰, le besoin d'être mieux informés et mieux écoutés par les intervenants est prégnant, en particulier lorsque la surdité est associée à d'autres problèmes de santé: en effet, la surdité apparaît parfois comme un problème secondaire pour les professionnels, ce qui renforce le sentiment des parents de ne pas avoir été suffisamment soutenus durant cette période intense en émotions et prises de décision⁴¹.

Comme de nombreux parents⁴², les participants à la recherche souhaitent recevoir une information neutre et objective sur les alternatives de soins existantes et leurs effets sur le développement de l'enfant, ce qui n'a pas toujours été le cas. Seul un couple a refusé l'implant; étant lui-même sourd, il n'a pas souhaité non plus de dépistage précoce. Comme l'explique Dagron⁴³, ces parents ressentent le diagnostic et l'implantation précoces de leur enfant comme un déni de leur identité et refusent qu'il soit considéré comme «malade».

Une meilleure communication et une coordination plus efficace entre les intervenants sont suggérées par les participants, tant dans le suivi médical de l'enfant que dans son accompagnement socio-éducatif. De même, ils souhaitent que les besoins de l'enfant, de la fratrie et de la famille dans son ensemble soient davantage pris en compte dans l'accompagnement médical et socio-éducatif. Les parents rencontrés expriment davantage de besoins lorsque l'enfant suit une scolarité inclusive que lorsqu'il fréquente une école spécialisée, ayant, dans le premier cas, la responsabilité de la coordination des interventions et de la communication entre les professionnels. Cette situation se retrouve au sein de nombreuses familles d'enfants en situation de handicap dans lesquelles les parents non seulement

³⁹ A. Young - H. Tattersall, *Universal Newborn Hearing Screening and Early Identification of Deafness. Parents' Responses to Knowing Early and Their Expectations of Child Communication Development*, cit.

⁴⁰ V. Soriano, *Réflexions sur l'annonce du diagnostic précoce de surdité*, cit.

⁴¹ W. McCracken - O. Turner, *Deaf Children with Complex Needs*, cit.

⁴² K. Antonopoulou - K. Hadjikakou - A. Stampoltzis - N. Nicolau, *Parenting Styles of Mothers With Deaf or Hard-of-Hearing Children and Hearing Siblings*, cit.; S. Hardonk - G. Desnerck - G. Loots - G. Van Hove - E. Van Kerschaver - H.B. Siqujónsdóttir - C. Vanroelen - F. Louckx, *Congenitally Deaf Children's Care Trajectories in the Context of Universal Neonatal Hearing Screening*, cit.

⁴³ J. Dagron, *Un dépistage ultra précoce au nom du bien des sourds contre l'avis des sourds*, cit.

assument les tâches liées au handicap, mais en plus doivent organiser les services dont l'enfant bénéficie⁴⁴.

4.2 Situations facilitant l'engagement des parents dans les services

Les résultats illustrent que les participants à l'étude sont proactifs dans la recherche et la mobilisation de soutiens pour leurs enfants ou pour eux-mêmes. Différentes ressources favorisent l'ajustement familial à la surdité de l'enfant. L'entourage de la famille, en particulier les grands-parents, joue un rôle essentiel dans le soutien des parents et de la fratrie. Par ailleurs, les familles migrantes sont plus fréquemment privées de ce soutien que celles non migrantes. Or, ce soutien leur permet de se rendre disponibles pour l'accompagnement de l'enfant sourd, réduisant le stress lié à l'augmentation du nombre de tâches quotidiennes⁴⁵. Il est possible d'envisager qu'il contribue également à renforcer le sentiment de compétence parentale, puisque les parents, en faisant le lien entre l'enfant et l'entourage, se situent comme des «experts» de celui-ci.

Le fait de rencontrer d'autres familles concernées par la surdité constitue également une aide importante pour l'ensemble de la famille. Ces rencontres donnent accès à de l'information sur les services que les parents peuvent solliciter et leur permettent de partager leurs expériences en lien avec les services reçus. Ce soutien est important car les parents estiment que les informations fournies par les professionnels ne sont pas toujours suffisantes. Pourtant, la nécessité d'être bien informé est reconnue pour que les parents puissent faire leurs choix en toute connaissance de cause⁴⁶. Ainsi, plusieurs parents ont pris conscience de la ressource que constituait la langue des signes française et l'ont mobilisée en complément à l'oralisme, alors que le discours des intervenants n'allait pas dans ce sens. En Suisse romande, la position en faveur du bilinguisme (oralisme et langue des signes) est surtout défendue par le milieu associatif et commence à

⁴⁴ D. Pelchat, *Reconstruire la vie. Défi et espoir pour les pères et les mères d'un enfant ayant un problème de santé*, Guérin, Montréal 2012.

⁴⁵ D. Bedoin, *Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école*, cit.

⁴⁶ S. Hardonk - G. Desnerck - G. Loots - G. Van Hove - E. Van Kerschaver - H.B. Siqurjónsdóttir - C. Vanroelen - F. Louckx, *Congenitally Deaf Children's Care Trajectories in the Context of Universal Neonatal Hearing Screening*, cit.

se faire une place dans le milieu scolaire⁴⁷. Du point de vue des enfants sourds, plusieurs recherches montrent que même chez les enfants implantés et oraliste, une langue signée reste un moyen de communication apprécié⁴⁸. Apprendre la langue des signes à domicile est une offre appréciée par les familles qui en ont fait l'expérience.

Concernant le type de scolarité et le choix du moyen de communication avec l'enfant, les propos des participants indiquent que la marge de manœuvre des parents est restreinte, dépendant surtout des dispositifs existant dans leur canton de résidence et des conseils fournis par les intervenants qu'ils rencontrent. Idéalement, les parents devraient pouvoir choisir, en toute connaissance de cause, ce qu'ils estiment être le plus adapté à leur enfant⁴⁹. Néanmoins, cet état de fait ne semble pas limiter leur engagement, puisqu'ils se sont tous exprimés sur leurs attentes et sur les différentes actions entreprises tant par eux-mêmes que par les professionnels pour soutenir le développement de leur enfant. La dimension de «choix contraint» propre à l'engagement et décrite par Boulanger et al.⁵⁰ se retrouve également dans la présente étude.

4.3 Travail des acteurs favorisant l'émergence d'un espace d'engagement

L'engagement des parents dans les services semble favorisé par l'établissement d'une bonne relation de collaboration avec un intervenant particulier, indépendamment de la profession de ce dernier. Le fait qu'il prenne le temps de les écouter et de leur donner de l'information, de même que l'attention qu'il porte à l'enfant en tant que personne et non pas uniquement du point de vue de sa déficience auditive, contribuent au sentiment

⁴⁷ Notamment: N. Clavier, *Scolarité et vie quotidienne des jeunes implantés. Enquête 2008-2009*, in «Empan», 3 (2011), pp. 70-73; E. Tominska, *Les atouts du bilinguisme pour les enfants sourds*, in «Reiso», 2013, <http://www.reiso.org/spip.php?article3708>.

⁴⁸ S. Alber - C. Tièche Christinat - G. Ayer - M. Jost-Hurni, *Concept romand de scolarisation des élèves sourds et malentendants*, cit.; D. De Prêt - F. Moens - E. Pirlot - V. Poncet - S. Chausteur - O. Umbreit - C. Deray - A.-C. De Smedt - C. Malet - M. De Metser, *Enfants sourds: histoire d'un maillage*, cit.

⁴⁹ M. Golaszewski, *Scolarisation des élèves malentendants ou sourds*, cit.

⁵⁰ D. Boulanger - F. Latose - S.J. Larivée - Y. Couturier - C. Mérini - F. Blain - V. Cusson - D. Moreau - N. Grenier, *Critique des fondements et usages de l'écosystémie dans le domaine du partenariat école-famille-communauté*, cit.

de satisfaction exprimé par les parents. Comme l'indiquent De Prêt et al.⁵¹, la prise en compte de ce que vivent les familles d'enfants sourds dans leur globalité contribue à renforcer l'efficacité de l'intervention auprès de l'enfant.

Un autre aspect favorisant l'engagement est la possibilité d'avoir et de partager une vision d'ensemble du suivi de l'enfant, au lieu d'une approche sectorielle dans laquelle celui-ci n'est considéré que dans une perspective spécifique (médicale, scolaire ou thérapeutique). Cette approche holistique évite aux parents de devoir redonner les mêmes informations à différents professionnels et ils se sentent rassurés lorsque les interventions sont cohérentes entre elles. Concernant l'implantation cochléaire, le fait que le soutien social, psychologique et administratif soit fourni aux parents par une équipe pluridisciplinaire dans un centre spécialisé y contribue, ce qui a également été observé dans d'autres études⁵². De même, le niveau de satisfaction plus élevé exprimé par les parents dont l'enfant est suivi par une école spécialisée en surdité s'explique par le fait que ce mode d'accompagnement favorise la cohérence et la globalité de l'accompagnement, et soulage les parents de la charge de coordonner les différents services. Bien que l'inclusion soit fortement valorisée dans les politiques actuelles du handicap, il apparaît en effet que l'accompagnement de l'enfant par des structures spécialisées constitue une source de soutien importante pour les parents de la présente étude⁵³.

Enfin, dans plusieurs situations, et parfois contre l'avis des professionnels, les parents ont choisi de faire confiance à leur enfant et à leur propre ressenti pour prendre des décisions et ajuster l'intervention. Sur le plan de l'accompagnement, le défi des intervenants consiste à trouver la bonne distance, soit être assez présents pour répondre aux besoins des parents tout en gardant une posture d'externalité suffisante pour que la relation des parents avec l'enfant puisse aussi se construire en dehors de l'omni-

⁵¹ D. De Prêt - F. Moens - E. Pirlot - V. Poncelet - S. Chausteur - O. Umbreit - C. Deray - A.-C. De Smedt - C. Malet - M. De Metser, *Enfants sourds: histoire d'un maillage*, cit.

⁵² S. Hardonk - G. Desnerck - G. Loots - G. Van Hove - E. Van Kerschaver - H.B. Siqurjónsdóttir - C. Vanroelen - F. Louckx, *Congenitally Deaf Children's Care Trajectories in the Context of Universal Neonatal Hearing Screening*, cit.

⁵³ G. Piérart - C. Betrisey - S. Tetreault - I. Margot-Cattin - P. Margot-Cattin, *L'inclusion scolaire des enfants avec une déficience en Suisse romande: une question de politique publique?*, in J.-C. Kalubi - M. Tremblay - H. Gascon (édité par), in «Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches. Actes du XII^e Congrès de l'AIRHM, Québec 2012», Les éditions de la collectivité, Québec 2014, pp. 15-20.

présence des soins et interventions orientées vers la situation de handicap⁵⁴.

4.4 Limites de la recherche

Le fait de poser les mêmes questions à des parents d'enfants d'âges différents, allant de 2 à 18 ans, implique des réponses différentes. A ce propos, certains parents sont «dans le feu de l'action» et décrivent leurs réalités actuelles, alors que pour d'autres, il s'agit de restituer des expériences passées, qui peuvent être reconfigurées à partir de la lecture qu'ils en font aujourd'hui. Obtenir une meilleure homogénéité sur le plan de l'âge des enfants permettrait d'améliorer l'analyse comparative du corpus de recherche.

De plus, le périmètre de la recherche, limité à deux cantons, et la démarche qualitative utilisée ne visent pas la généralisation des résultats obtenus à l'ensemble des parents d'enfants sourds de Suisse romande, ni aux parents d'enfants sourds en général. Il serait nécessaire d'interroger un plus grand nombre de parents, de les recruter dans les autres cantons romands, notamment ceux qui ne disposent pas de centres de compétence en surdit  et dans lesquels le r seau associatif n'est pas tr s d velopp . Toutefois, la comparaison de ces r sultats avec ceux obtenus aupr s de parents de Belgique, du Canada et de France permettra de rep rer des  ventuelles constantes de l'engagement parental au-del  des diff rences g n r es par les caract ristiques des dispositifs locaux. En somme, plusieurs aspects m riteraient d' tre d velopp s davantage, notamment les d fis en lien avec le bilinguisme, voire le plurilinguisme des parents, les particularit s en fonction de leur situation migratoire et/ou du contexte multiculturel de la Suisse. Les parcours des familles ayant chang  de pays seraient aussi    tudier de mani re plus approfondie.

4.5 Recommandations pour l'intervention

Les r sultats de cette recherche invitent   reconnaître l'expertise d velopp e par ces parents dans l'accompagnement de leur enfant, car la surdit  implique de nombreuses prises de d cisions. Pour que celles-ci puissent se r aliser dans les meilleures conditions, la qualit  de l'informa-

⁵⁴ V. Soriano, *R flexions sur l'annonce du diagnostic pr coce de surdit *, cit.

tion fournie aux parents ressort comme déterminante. Cette information ne doit pas refléter le point de vue des professionnels qui la transmettent, mais être objective et exhaustive.

Les parents ont beaucoup de ressources, mais également de nombreux besoins. Ils gèrent souvent un quotidien chargé de rendez-vous, de contacts avec des professionnels, d'inquiétudes pour leur enfant sourd, tout en prenant en compte les besoins de la fratrie et en exerçant, dans la majorité des cas, une activité professionnelle. Les défis semblent plus abondants à relever lorsque l'enfant est intégré à l'école ordinaire: afin d'éviter que les parents rencontrent des problèmes de surcharge, voire d'épuisement, la communication et la coordination entre les services devraient être équivalente à ce qui est proposé dans le cadre de l'école spécialisée.

Sur le plan de la surdité, malgré la généralisation des implants cochléaires, la communication au sein de la famille et dans l'environnement social reste un défi. La langue des signes garde une place importante, comme ressource à mobiliser à certains moments ou comme moyen de communication privilégié. Dans ce sens, un bilinguisme ou plurilinguisme est à soutenir, malgré les positions contraires de certains professionnels.

Les parents expriment peu de besoins pour eux-mêmes et leur engagement dans les services visent rarement à réduire leurs propres difficultés, sauf dans quelques rares cas où des mesures ont été prises lorsque l'un d'eux était trop épuisé. Ce constat rejoint celui déjà fait au sujet des parents d'enfants en situation de handicap en général, qui sollicitent peu de soutiens pour eux-mêmes, ce qui peut conduire à des situations d'épuisement⁵⁵. Sur le plan de l'intervention, cet élément est à prendre en compte. Chez les parents rencontrés, l'engagement associatif semble répondre à des besoins plus personnels, tels que se confier, partager son vécu, conseiller d'autres parents etc. Ce type de ressource doit donc activement être soutenu. Des outils seraient à développer à l'intention des différents services, qu'ils soient professionnels ou associatifs, afin les intervenants soient davantage sensibilisés aux besoins des parents.

Conclusion

L'enfant sourd avec ses besoins, ses demandes, ses comportements et ses attitudes constitue la référence première des parents dans les décisions

⁵⁵ D. Pelchat, *Reconstruire la vie*, cit.

qu'ils prennent et la manière dont ils s'impliquent dans les services. Face au manque d'informations sur les choix importants qu'ils doivent faire, ce sont surtout les «indications» données par leur enfant qui les guident. Les parents remettent aussi en question une certaine vision clinique de la surdité, lorsqu'ils reprochent aux professionnels de ne voir leur enfant qu'à travers leurs «lunettes» de spécialistes. La relation enfant – professionnel ne devrait pas, selon eux, se limiter à cette représentation partielle de l'enfant. Ils s'engagent ainsi à être les porteurs d'une vision globale de leur enfant, qu'ils se chargent de relayer auprès des intervenants avec par moments le sentiment de ne pas être entendus. Dans ce sens, ils partagent la conception interactionniste de la surdité véhiculée par les nouveaux modèles du handicap⁵⁶. Aucun des parents rencontrés ne s'est montré «désengagé» des services offerts à son enfant même lorsque la relation avec les intervenants s'est avérée insatisfaisante. Malgré le fait que des obstacles sont identifiés dans l'accompagnement de l'enfant, ils ne baissent pas les bras et cherchent des solutions, en tenant compte de ses besoins ainsi que des contraintes et ressources de l'environnement.

Face à ces réflexions, il s'avère pertinent d'explorer le point de vue des professionnels sur l'engagement des parents dans les services offerts à l'enfant sourd. Il faut aussi approfondir la question de l'engagement en l'étudiant avec des parents issus de milieux socio-culturels diversifiés, notamment en contexte migratoire. Enfin, de nombreuses questions restent ouvertes concernant la suite du parcours des enfants et des adolescents sourds, en particulier sur le plan de leur formation professionnelle et de leur future insertion dans le marché du travail.

⁵⁶ D. De Prêt - F. Moens - E. Pirlot - V. Poncelet - S. Chausteur - O. Umbreit - C. Deray - A.-C. De Smedt - C. Malet - M. De Metser, *Enfants sourds: histoire d'un maillage*, cit.; P. Fougeyrolas, *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Presses de l'Université Laval, Québec 2010.

Annexe 1 Guide d'entretien

1. Composition de la famille et du réseau de soutien

Qui parmi les membres de votre famille et de votre entourage vous fournit de l'aide pour répondre aux besoins spécifiques de votre enfant?

- *Pourriez-vous m'indiquer s'il y a d'autres personnes qui vous fournissent de l'aide pour répondre aux besoins spécifiques de votre enfant?*

2. Annonce du diagnostic

Pourriez-vous me décrire comment vous avez appris que votre enfant avait des problèmes de surdité (ou d'audition)?

- *Comment avez-vous réagi à ce moment (émotions, ressentis)?*
- *Comment a réagi votre famille?*
- *Quels sont les professionnels (médecins, audioprothésistes, psychologues, orthophonistes, enseignant, assistant social, etc.) qui vous ont aidé à comprendre la situation de votre enfant?*
- *Comment vous ont-ils aidé?*

3. Accompagnement de l'enfant et soutien aux parents après l'annonce du diagnostic

3.1 Quelles interventions ont été mises en place auprès de votre enfant suite à l'annonce du diagnostic?

3.1 En tenant compte de votre situation actuelle, quelles ont été les conséquences les plus importantes de la surdité de votre enfant sur votre vie familiale?

- *A ce moment-là, quelles sont les démarches que vous avez dû faire pour les obtenir?*
- *A ce moment-là, quelles sont les personnes ou les interventions qui vous ont été les plus utiles en tant que parent?*
- *Quels sont les principaux défis que vous avez rencontrés depuis ce moment-là?*
- *Comment vous y êtes-vous pris pour relever ces défis?*
- *Parmi ces défis, lequel a été le plus enrichissant pour vous? Lequel a été le plus difficile?*

4. Communication avec l'enfant

Actuellement, comment communiquez-vous avec votre enfant (moyens utilisés)?

- *Comment s'est fait le choix de ce moyen de communication?*
- *De quoi votre enfant a-t-il le plus besoin pour améliorer sa communication?*
- *Considérant qu'il va grandir et qu'il aura à évoluer dans d'autres milieux, quels sont les défis futurs qu'il devra relever?*

5. Accompagnement de l'enfant et soutien aux parents aujourd'hui

5.1 Aujourd'hui, quelles sont les tâches ou activités dans lesquelles vous devez aider spécialement votre enfant en raison de sa surdité?

5.2 Qu'est-ce qui vous aide le plus (services, personnes, informations, matériel, etc.)?

- *Pouvez-vous me décrire comment se déroule votre collaboration avec les différents professionnels (services : santé, préscolaire, scolaire, associatif) dans l'accompagnement de votre enfant?*

- *En tenant compte de votre expérience, quels conseils pourriez-vous donner aux professionnels pour améliorer leur collaboration avec les parents?*
- *En tenant compte de votre expérience, quels conseils pourriez-vous donner aux autres parents pour améliorer leur collaboration avec les parents?*

Résumé de l'entretien

Nous avons terminé notre entretien, aimeriez-vous rajouter d'autres éléments sur les sujets que nous avons abordés? Rappel de la suite (restitution des résultats).

Je vous remercie de votre collaboration.

Annexe 2 Formulaire sociodémographique

- **Parent interviewé:**
- **Citoyenneté:**
- **Situation familiale:** biparentale recomposée monoparentale
- **Niveau d'éducation:** (primaire, secondaire, collégial, universitaire)
Participant(e): _____ *Conjoint(e):* _____
- **Profession:**
Participant(e): _____ *Conjoint(e):* _____
- **Caractéristiques des enfants dans la famille:**

	Enfant 1				
Prénom					
Date de naissance (JJ / MM / AAAA)					
Sexe (F / M)					
Maladie chronique ou autre incapacité					
Surdité (Oui / Non)					
<i>Remplir la suite seulement si applicable</i>					
Date du diagnostic (MM / AAAA)					
Degré de surdité (Légère, Modérée, Sévère, Profonde)					
Appareil auditif (Oui / Non)					
Implant cochléaire (Oui / Non)					
Date d'implantation (MM / AAAA)					

- **Nombre de membres de votre famille élargie vivant avec une surdité** (parents, grands-parents, oncle, tante, sœur, frère, etc.): 0 1 2 3 4 et +
- **Situation scolaire de l'enfant:**
 - En tout temps avec des élèves entendants
 - Partiellement avec des élèves entendants
 - En tout temps avec des élèves avec une surdité
 - Service éducatif à la petite enfance
 - À la maison
- **Mode de communication:** (oral, langue des signes, français signé, LPC, autre)

	Choix 1	Choix 1
De vous avec votre enfant		
De votre conjoint(e) avec votre enfant		
De votre enfant avec vous		
De votre enfant à l'école		
Préférée de votre enfant dans sa vie		

Remarques