

# Familles d'enfants sourds en Suisse romande

## L'engagement parental dans les services à l'enfant

*Geneviève Piérart - Germaine Gremaud - Sylvie Tétreault  
Charles Gaucher - Basilie Gurtner\**

### **Abstract**

A 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*

\* 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 Tétreault, 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; Basilie Gurtner, collaboratrice scientifique, Haute école de travail social et de la santé Vaud, Haute école spécialisée de Suisse occidentale.

*the cochlear implant. This article presents the results of a study conducted in French-speaking Switzerland and based on the analysis of their care trajectories. 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

Si l'annonce de la surdité d'un enfant constitue un événement marquant pour sa famille, elle n'est que la première étape d'un parcours durant lequel les parents auront à solliciter des soutiens et à réaliser des choix importants<sup>1</sup>.

Outre la décision liée à l'implant, analysée dans un précédent article<sup>2</sup>, les parents doivent établir un mode de communication efficace avec leur enfant, s'informer sur la surdité et fournir des explications à leur entourage, trouver un style de parentage adapté et finalement obtenir les services dont l'enfant dernier a besoin<sup>3</sup>. 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

<sup>1</sup> D. De Pret - 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.

<sup>2</sup> G. Piérart - G. Gremaud - S. Tétréault - C. Gaucher - B. Gurtner, *Familles d'enfants sourds en Suisse romande: l'implication des parents dans la trajectoire de soins de l'enfant*, in «Consultori familiari Oggi», 1 (2018).

<sup>3</sup> 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.

social (en particulier la famille élargie) et des professionnels permettent de réduire ces effets négatifs<sup>4</sup>.

Lorsque que l'enfant grandit, les parents sont confrontés à de nouvelles situations et demandes de l'environnement. Selon leur lieu de vie, ils doivent parfois choisir le type de scolarité de l'enfant, soit entre l'école inclusive et l'enseignement spécialisé<sup>5</sup>; c'est notamment le cas en France et en Suisse<sup>6</sup>. Se pose ensuite 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 jeune<sup>7</sup>. 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 ont des implants cochléaires et s'expriment verbalement. Certains parents redoutent alors une coupure des liens qu'ils ont tissés avec leur enfant, au vu de son intérêt envers la culture sourde avec laquelle ils ne sont pas familiers<sup>8</sup>.

<sup>4</sup> *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. 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), pp. 335-349.

<sup>5</sup> D. De Pret - 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.

<sup>6</sup> S. Alber - C. Tieche Christinat - G. Ayer - M. Jost-Hurni, *Concept romand de scolarisation des élèves sourds et malentendants - Projet OPERA, 5e 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.

<sup>7</sup> 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.

<sup>8</sup> J. Laguarrigue, *Le jeune sourd et sa famille face à des points de vue divergents*, in «Empan», 3 (2011), pp. 74-78.

Si les différents défis que rencontrent les parents dans l'accompagnement de leur enfant sourd<sup>9</sup> 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 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 services<sup>10</sup>.

S'intéresser à l'engagement des parents d'enfants sourds permet 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 famille<sup>11</sup>.

Dans cette perspective, une recherche comparative est en cours dans quatre pays entièrement ou partiellement francophones: la Belgique, le Canada, la France et la Suisse. Elle vise à documenter les expériences de parents francophones d'enfants sourds de la naissance à 20 ans<sup>12</sup> afin de comprendre comment la surdité de l'enfant influence l'engagement pa-

<sup>9</sup> 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.

<sup>10</sup> D. Boulanger - F. Larose - S.J. Larivee - Y. Couturier - C. Merini - 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.

<sup>11</sup> D. Boulanger - F. Larose - S.J. Larivee - Y. Couturier - C. Merini - 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.

<sup>12</sup> 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.

rental, 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 expose les résultats obtenus pour le volet suisse de la recherche.

## 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 sourd;
- 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.

Une méthodologie qualitative a été retenue: des parents d'enfants sourds ont été recrutés avec le soutien de deux structures spécialisées dans la surdité, afin de participer à un ou deux entretiens semi-dirigés d'une durée d'une heure environ. Les deux structures se trouvent dans la partie francophone du pays.

Les critères d'inclusion étaient les suivants: avoir un enfant de 0 à 20 ans présentant une surdité et recevant des services de la structure, quel que soit le degré de surdité de l'enfant et le lieu de résidence de la famille. Plusieurs thèmes ont été abordés lors des entretiens: composition de la famille et de son réseau de soutien, annonce du diagnostic, accompagnement de l'enfant et soutien reçu par les parents après l'annonce, communication avec l'enfant, accompagnement de l'enfant et soutien parental actuel.

L'analyse se base sur trois aspects principaux du vécu des parents: l'accompagnement médical de l'enfant, le suivi socio-éducatif et la communication au sein de la famille. L'accompagnement médical a été analysé dans un précédent article<sup>13</sup>.

Les entretiens ont été analysés à partir des différentes étapes de transition relevées dans les écrits scientifiques<sup>14</sup>: l'accompagnement préscolaire,

<sup>13</sup> G. Piérart - G. Gremaud - S. Tétreault - C. Gaucher - B. Gurtner, *Familles d'enfants sourds en Suisse romande: l'implication des parents dans la trajectoire de soins de l'enfant*, cit.

<sup>14</sup> D. De Pret - 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.

l'entrée à l'école, la transition de l'école à la formation professionnelle et l'entrée dans l'âge adulte. Les thèmes retenus sont les suivants: défis relevés à l'étape concernée, difficultés rencontrées par les parents, ressources qu'ils ont mobilisées, stratégies parentales mises en œuvre et besoins non répondus. Ces thèmes sont tirés de la littérature portant sur l'adaptation familiale au handicap de l'enfant<sup>15</sup>.

## Présentation des résultats

### *Caractéristiques des participants*

Quinze familles ont participé à la recherche. Tous les parents sont en couple; 24 parents sont professionnellement actifs (11 mères et 13 pères). Le tableau 1 récapitule les principales caractéristiques des enfants et jeunes concernés par la recherche.

**Tableau 1**  
Caractéristiques des enfants sourds (n=15).

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

<sup>15</sup> P.M. Ferguson, *A Place in the Family: an Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability*, «The Journal of Special Education», 36 (2002/3), pp. 124-130.

## *Suivi socio-éducatif des enfants*

### – Parcours préscolaire et scolaire

Un enfant de l'échantillon est en âge préscolaire; il bénéficie d'un accompagnement thérapeutique et socio-éducatif. Parmi les 13 enfants en âge de scolarité, 9 vont à l'école régulière et 4 en 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:

*«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:

*«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 surdité. Cinq couples se sentent démunis lorsqu'il s'agit d'aider l'enfant à effectuer ses devoirs. Deux couples regrettent d'avoir été contraints de faire suivre une scolarité inclusive à leur enfant, n'ayant pas d'école spécialisée à proximité. Une seule famille fait part de difficultés relationnelles avec des intervenants dans le cadre d'une école spécialisée.

Plusieurs enfants ont développé des troubles du comportement liés à leurs difficultés de communication, ce qui a été difficile à vivre pour les parents:

*«C'était dans le village que cela se passait. Oui parce que j'allais chercher [l'aîné] à l'école. On allait à pied et on prenait le goûter à la place de jeux. On était souvent l'après-midi à la place de jeux avec. C'est vrai que cette agressivité, c'était horrible. C'était vraiment pénible de gérer tout ça. C'est vrai que les autres parents ne comprenaient pas pourquoi il mordait. Alors ils nous regardaient comme si on était des extraterrestres pour finir. [...] ça, ce n'est pas évident le regard des autres» (mère enfant 9).*

Les parents d'enfants plus âgés expriment quelques inquiétudes concernant la formation et l'insertion professionnelle:

*«Après s'il y a un déclic, parce que pour elle, je vois qu'elle ne peut pas faire mieux que [le niveau de base], même si je travaille avec elle et tout ça. Alors je me dis: quelles seront les voies, issues pour elle après, à part l'apprentissage? On verra, c'est surprise du futur, ça» (mère enfant 13).*

Enfin, la couverture des prestations par l'Assurance invalidité est considérée comme insuffisante par plusieurs répondants. Ceux qui n'ont pas reçu d'aide pour effectuer les démarches en lien avec l'Assurance invalidité jugent celles-ci très compliquées et chronophages.

– 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:

*«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 surdité a au quotidien. Même un rendez-vous chez eux peut être une difficulté. Tout cela, je ne sais pas si c'est ces professionnels-là 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» (mère enfant 15).*

Les 10 parents dont l'enfant bénéficie ou a bénéficié de prestations d'une école spécialisée apprécient unanimement cette ressource: les services fournis par l'école spécialisée favorisent la coordination des interventions, l'accès à l'information et la rencontre avec d'autres familles vivant les mêmes réalités:

*«Au début, moi, quand je suis arrivée à [l'école spécialisée], j'étais très malheureuse. La première matinée que j'ai passée là-bas, et je voyais ces enfants sourds. Je me disais que ce n'était tellement pas ce que je voulais pour ma fille... Je les voyais essayer de parler, puis... ils bégayaient un peu... et puis, non pitié... et vraiment je n'étais pas bien. Après, on s'habitue. Puis on apprécie les autres enfants. On apprécie les autres parents, les éducateurs, les éducatrices. Puis, moi, cela m'a ouvert des portes sur un monde que j'ai fini par apprécier. Avec des gens que j'ai rencontrés que je n'aurais jamais connus. D'autres parents, d'autres enfants. Pour finir, j'avais plaisir à y aller» (mère 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:

*«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 ressentaient pour eux-mêmes et pour la famille dans son ensemble, toujours en lien avec la surdité de leur enfant.

– 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 principalement 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:

*«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. 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.

### *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:

*«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:

*«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:

*«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:

*«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 ou la présence de troubles du comportement liés à des difficultés d'expression chez l'enfant. L'accessibilité financière, géographique et temporelle des cours de LSF 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. 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):

*«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.

## Discussion

De manière générale, une meilleure communication et une coordination plus efficace entre les intervenants sont suggérées par les participants. Ils souhaitent aussi que les besoins de l'enfant, de la fratrie et de la famille soient davantage pris en compte dans l'accompagnement. Les parents rencontrés expriment plus 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 assument les tâches liées au handicap, mais en plus doivent organiser les services dont l'enfant bénéficie<sup>16</sup>.

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; 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 quotidiennes<sup>17</sup>. Il peut également contribuer 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.

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 et permettent aux parents 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 cause<sup>18</sup>. Ainsi, plusieurs parents ont pris

<sup>16</sup> 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.

<sup>17</sup> D. Bedoin, *Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école*, cit.

<sup>18</sup> 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.

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. Du point de vue des enfants sourds, plusieurs recherches montrent que même chez les enfants implantés, une langue signée reste un moyen de communication apprécié<sup>19</sup>. 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 région et des conseils fournis par les intervenants. Idéalement, les parents devraient pouvoir choisir, en toute connaissance de cause, ce qu'ils estiment être le plus adapté à leur enfant<sup>20</sup>. 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<sup>21</sup> se retrouve donc dans la présente étude.

Un aspect favorisant l'engagement parental 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. Le niveau de satisfaction plus élevé exprimé par les parents dont l'enfant est suivi par une école spécialisée en surdit  se explique par le fait que ce mode d'accompagnement favorise la coh rence et la globalit  de l'accompagnement, et soulage les parents de la charge de coordonner les diff rents services. Bien que l'inclusion soit

<sup>19</sup> S. Hardonk - G. Desnerck - G. Loots - G. Van Hove - E. Van Kerschaver - H.B. Siquirjonsdotir - C. Vanroelen - F. Louckx, *Congenitally Deaf Children's Care Trajectories in the Context of Universal Neonatal Hearing Screening*, cit.; S. Alber - C. Tieche Christinat - G. Ayer - M. Jost-Hurni, *Concept romand de scolarisation des  l ves sourds et malentendants*, cit.; D. De Pret - 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.

<sup>20</sup> M. Golaszewski, *Scolarisation des  l ves malentendants ou sourds*, cit.

<sup>21</sup> D. Boulanger - F. Larose - S.J. Larivee - Y. Couturier - C. Merini - F. Blain - V. Cusson - D. Moreau - N. Grenier, *Critique des fondements et usages de l' cosyst mie dans le domaine du partenariat  cole-famille-communaut *, cit.

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 étude<sup>22</sup>.

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'omniprésence des soins et interventions orientées vers la situation de handicap<sup>23</sup>.

## Conclusion

Les parents remettent 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. 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.

<sup>22</sup> G. Pierart - 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 XIIe Congrès de l'AIRHM, Québec 2012», Les éditions de la collectivité, Québec 2014, pp. 15-20.

<sup>23</sup> V. Soriano, *Réflexions sur l'annonce du diagnostic précoce de surdité*, cit.