

Extrait de « La surdité chez l'enfant en France ».
Editions du CTNERHI (diffusion PUF). Janvier 1990.

Chapitre : « Education précoce – Guidance parentale – Accompagnement des parents »
Par Mme Patricia Dubois-Chapuy et Mme Jocelyne Hélias.
pp 172-175.

(...)

Trop souvent, tout se passe comme si les professionnels sous-estimaient les parents et comme si les parents sous-estimaient l'enfant.

Si les parents ont un soutien psychologique adapté par un travail personnel individuel ou en groupe, ils pourront alors mieux entendre les informations spécifiques concernant la surdité, que nous avons à leur transmettre.

L'information ne prend son efficacité que si les éléments d'information apportés rencontrent chez l'interlocuteur un besoin pour aller plus loin dans son développement, pour lui permettre une perception plus juste d'un problème, pour affiner ses observations ou les expliquer. C'est la raison pour laquelle nous avons à les donner progressivement et individuellement, même si un groupe de parents fonctionne parallèlement.

Nous diviserons ces informations pour les besoins de l'exposé en plusieurs chapitres :

- la communication verbale et non verbale, le processus de la communication verbale, le dialogue, les outils de la communication de l'enfant sourd (restes auditifs, lecture labiale, cued speech, mimo-gestualité, langue des signes, français signé) ;
- la surdité, son type, son degré, ses conséquences sur la perception de la parole;
- la prothèse auditive, son intérêt et ses limites, la perception auditive et ses possibilités d'amélioration par l'entraînement auditif ;
- les « étapes » du prélangage et du développement du langage de 1 enfant. La relation entre la compréhension et l'expression verbale.

La compréhension verbale et non verbale (situations - mimo-gestualité).

Le langage par rapport à la parole et l'articulation.

- les relations entre niveau de langage et niveau de développement.

Les capacités psychologiques de l'enfant.

Il faut autre chose pour que les informations soient entendues par les parents et pour qu'ils se les approprient ; il faut être rassuré sur leurs propres capacités de savoir faire, de savoir dire, de savoir observer, d'intégrer le savoir transmis. C'est dans cette valorisation d'eux-mêmes, dans le fait d'être confortés dans la justesse de leurs actes et dans leurs résultats, qu'ils puisent l'énergie nécessaire pour poursuivre leur tâche longue et difficile.

Ce sont également les progrès verbaux de leur enfant qui les motivent, à nous de savoir les expliciter à chaque étape ou dans les moments de découragement, tout en leur apprenant la patience.

Cela nous amène à l'importance du travail par étapes. Le fait d'avoir atteint un but est sécurisant et valorisant pour les parents. Cela borne un chemin apparemment sans fin, les progrès ne sont ainsi pas noyés dans l'angoisse de l'avenir-, on peut mesurer ensemble pas à pas le chemin parcouru et l'explicitier.

Plus l'intervention peut paraître technique, plus il est important de la situer dans le contexte global, en tâchant de mettre en évidence le mieux apporté par la technique, mais aussi de valoriser d'autres

aspects de l'enfant. Cela peut être sa communication extra-verbale, son autonomie, sa motricité, sa spontanéité, sa finesse à saisir certaines situations, etc. Savoir montrer aux parents les étapes que l'enfant a franchies, qu'ils puissent s'en réjouir. De même, on peut essayer de jalonner les étapes, donner des repères pour que les parents puissent anticiper les progrès, avoir la joie de les découvrir eux-mêmes, y trouver des satisfactions et du plaisir.

De la même façon que l'on valorise l'enfant, est-on toujours bien attentif à valoriser les parents lorsque l'occasion s'en présente ? On peut toujours trouver quelque chose à positiver sur les instants qui viennent de se dérouler, ou ce qui est rapporté de la vie familiale ou de l'orthophonie. Par exemple, le fait que les parents puissent remarquer que dans telle ou telle situation, « l'enfant réagit mieux » ou « est plus à l'aise », est en soi « remarquable ». On peut ainsi leur renvoyer l'image positive de ce qu'ils n'auront peut-être pas repéré comme étant un signe d'être de « bons parents ». Il se peut qu'ils s'en trouvent renforcés dans leurs potentialités et acceptent mieux ensuite les indications du spécialiste.

Eux aussi ont besoin de signes de reconnaissance. Notamment cette réassurance dans leur fonction de parents peut les aider à libérer chez eux ou acquérir les attitudes éducatives qui font souvent défaut, notamment en matière de limites à poser à l'enfant. Assez fréquemment, les parents ont du mal à dire « non », à poser limites et interdits, mettant souvent en avant les difficultés de communication : « on ne peut pas lui expliquer... »

Ces deux aspects, l'un plus psychologique, l'autre plus informatif dans le travail avec les parents, sont en relation étroite et les termes utilisés le montrent bien. Qu'il s'agisse pour les Anglo-saxons de « conselling, guidance, parenting », pour les francophones de « guidance, parentage, écoute active, accompagnement, aide aux parents », l'objectif reste le même : arriver à ce que les parents se sentent impliqués dans l'éducation de leur enfant sourd, faire la distinction entre les difficultés spécifiques à la surdit  et celles inhérentes au fonctionnement d'un couple, d'une famille fragilisés par le handicap, différencier ce parcours et les événements liés à la surdit , intégrer les objectifs de l'éducation précoce dans la dynamique familiale, donc que les parents se réapproprient dans sa globalité leur enfant subitement passé sous la pseudo-responsabilité éducative, des professionnels depuis l'annonce du handicap (audioprothésiste pour entendre ! orthophoniste pour apprendre à parler ! puis école spécialisée...).

Les capacités de développement d'un enfant dépendent dans une large mesure du projet qu'ont pour lui les parents ET les professionnels, et c'est lorsqu'il s'établit une harmonisation des projets parentaux et de l'équipe éducative que les résultats peuvent être les meilleurs.

Entre la relation avec les orthophonistes, les audioprothésistes et les parents, au carrefour de plusieurs disciplines, le médecin phoniatre est en quelque sorte au centre du projet et le garant de sa cohérence. C'est à peine une boutade de dire que son rôle commence à l'issue du diagnostic. De sa façon de présenter aux parents le programme de suite pour leur enfant et pour eux-mêmes, dépendra en partie la cohérence impliquant d'emblée à part égale les parents dans la suite éducative par rapport aux professionnels soucieux de respecter le rythme propre des parents, évitant le morcellement apparent de l'enfant entre les intervenants.

(...)

La réalisation des objectifs de l'éducation précoce est affaire de tous, parents, spécialistes, pédagogues. Elle a besoin pour cela de s'organiser autour d'une cohérence (des informations, des méthodes, des interventions, de l'équipe pluridisciplinaire).

Comme l'enfant a besoin de la cohérence de son environnement, les parents ont besoin de ressentir également cette cohérence.