

L'article suivant est composé d'extraits d'une allocution prononcée par Mme Josette Chalude, alors Présidente d'Honneur de l'ANPEDA, lors de Journées d'Etudes menées par le Groupe Technique National Déficience Auditive de l'ANCE les **6 et 7 avril 1995** à Villeurbanne. Cette allocution a été publiée intégralement dans la revue trimestrielle de l'ANCE N°91 de **juin 1995**.

Pour plus d'information sur l'ANCE, vous pouvez les contacter à cette adresse : ance@ance.org

LE POINT DE VUE DES PARENTS

« Se conduire en professionnels de la surdité de l'enfant en cette fin de millénaire en France, c'est se conduire en professionnels de la famille. »

(...)

La première question qui se pose : de quels parents s'agit-il ?

Récemment, après un exposé sur le militantisme familial, quelqu'un m'a demandé si les parents étaient aujourd'hui différents d'hier. Encore faut-il savoir de quels parents nous parlons : militants, gestionnaires, usagers ? Je ne vais considérer ici que ceux dont le premier souci est d'aider leur propre enfant handicapé.

Qu'est-ce qui a changé pour eux ? Si l'on s'en tient à des généralités, on peut affirmer qu'il y a trente ans comme aujourd'hui, les parents subissent les mêmes épreuves : ils accusent le choc du diagnostic, passent par toutes les phases de la découverte des réalités, doivent apprendre à s'y situer, à apprivoiser le présent, à réélaborer leur vision du futur, à passer d'un deuil à un autre, et à courir de service en service à la recherche d'une solution éducative et scolaire.

Mais si vous reprenez ce schéma, vous constaterez qu'il peut convenir à toute famille confrontée à un handicap d'un de ses enfants. Ce sont presque des lieux communs. Le problème se pose sous un tout autre éclairage si l'on tient compte d'un fait essentiel, par lequel se caractérise une surdité pré-linguale, à savoir que ce sont les parents qui, dans les toutes premières années, sont les mieux placés pour développer ou non les capacités de communication et les compétences langagières de leur enfant.

Je vais essayer de m'en tenir à des choses très simples. Encore faut-il les appeler par leur nom. La surdité est un handicap où interfèrent deux champs éducatifs que l'on considère en France, pour diverses raisons historiques, comme dépendant de sphères qui ne se recoupent pas : la sphère familiale et l'école. J'ai découvert, à l'occasion de mes activités militantes, que la famille n'a pas à se mêler de ce qui se passe en classe et que l'enseignant n'a pas à se mêler de ce qui se passe dans la famille. Cet état d'esprit règne depuis toujours dans le système scolaire ordinaire et il n'évolue que lentement.

Dans le domaine de la surdité de l'enfant, la situation il y a un quart de siècle était beaucoup plus tranchée encore. De A à Z, l'éducation des enfants sourds était dans les mains des « maîtres de sourds » officiant dans des instituts. La scolarité commençait vers 6 ou 7 ans, et n'était d'ailleurs pas encore obligatoire. Les parents n'étaient pas censés pouvoir faire quoi que ce soit pour préparer leur enfant à aborder la lecture et l'écriture.

A de rares exceptions près, les professeurs de sourds estimaient que les parents n'avaient pas à s'en mêler. L'internat était d'ailleurs de règle. A cette époque le système éducatif ne croyait pas à l'avenir des enfants sourds, leur formation étant limitée à l'enseignement primaire. On y pratiquait la méthode que l'inspecteur Ziegler, lors des travaux de la commission Peyssard a intitulé « oralographique ». J'appelle cela, pour ma part, l'oralisme des instituts. Pour citer cette fois l'inspecteur Bouillon, cette doctrine oraliste était appliquée dans des lieux où l'on ne pratiquait pas l'oralité...

Il faut partir de là pour comprendre l'évolution de la situation. C'est en marge de ce système des instituts de sourds que s'est développé l'oralisme parental. Il se distinguait du premier par le fait qu'il impliquait des interactions de communication et d'activités langagières plusieurs années avant qu'il ne soit question de lecture. La réussite dépendait pour l'essentiel des capacités de la famille. Ce sont les milieux de l'audiophonologie naissante qui ont répandu une vision de l'éducation des enfants sourds fondée sur la précocité des stimulations de l'enfant, sur des techniques d'apprentissage audiovisuelles et sur l'exercice de la parole au quotidien.

(...)

J'ai évoqué cette genèse dans l'unique but de montrer que les parents d'enfants sourds dont nous parlons aujourd'hui, s'ils connaissent les mêmes émotions que ceux d'hier, les vivent dans un contexte très différent... Hier,

de la manière la plus officielle du monde, les enfants sourds étaient des enfants sans parents. Seule échappait à la logique des instituts spécialisés une très petite minorité réduite à ses seules ressources. Aujourd'hui, il n'est plus un parent, si isolé soit-il sur le plan géographique ou sociologique, qui ne soit amené, un jour ou l'autre, à se tourner vers le « système », puisque celui-ci, à la faveur des chantiers Piton, a phagocyté un quart de siècle d'innovation pédagogique française. C'est l'ensemble des enfants sourds du premier âge qui bénéficient désormais de la guidance de leurs parents.

Aujourd'hui, il y a des réalités que tout le monde connaît et qui, naguère, n'étaient soupçonnées que par quelques experts. Nous savons tous désormais que les apprentissages dont un enfant, quel qu'il soit, a besoin pour acquérir les compétences nécessaires à l'appropriation de sa langue maternelle se font dans la toute petite enfance et commencent au premier regard. Nous savons que leur réussite est liée à l'efficacité de son entourage à stimuler son désir de gratification, et, à travers le plaisir de ses victoires au quotidien, à l'entraîner dans des comportements dont le maître mot est « interactivité ». Nous savons que, dans le premier âge de l'enfant, le milieu le plus naturel de tels apprentissages, c'est la famille.

Je considère que l'évolution à la française a vraiment été à la française : c'est-à-dire foisonnante, faisant la part belle à l'expression des tempéraments, des compétences et des motivations, consommant donc beaucoup d'énergie avec, évidemment, des résultats très inégaux. Mais ce tribut payé à nos habitudes sociales et aux conséquences imprévisibles de la décentralisation n'est pas perdu. Il y a en France un énorme gisement d'investissements personnels et notre démocratie a vraiment fonctionné. Le décret Fabius n'a pas été pris par inadvertance : c'était la seule réponse législative possible aux réalités de terrain telles qu'elles résultaient d'un quart de siècle de lutte familiale et d'efforts de professionnels pour innover en matière d'éducation des sourds. Il fallait bien tenir compte de notre « exception culturelle » : il y a dans ce pays des parents d'enfants sourds qui estiment que leur enfant peut suivre avec succès un enseignement en français, et d'autres qui pensent que cet enseignement ne portera pas ses fruits si toute communication en langue des signes en est proscrite.

De fait, les deux points de vue peuvent parfaitement se justifier, et je suis bien persuadée que la plupart d'entre vous ont déjà été confronté au dilemme du meilleur choix pour tel ou tel enfant, dès lors que vous tentiez de prendre en compte ses potentialités propres, articulées sur l'efficacité éducative de sa famille. Cette loi Fabius donc, loin de clore le débat, a ouvert un champ d'incertitudes et d'ambiguïtés.

(...)

Il est évidemment impossible de disjoindre cette histoire très complexe de l'évolution des modes de communication. Oublions un moment que depuis une vingtaine d'années a grandi, dans les établissements spécialisés, l'idée que le langage, comme l'a un jour proclamé l'inspecteur Bouillon, « c'est l'affaire des parents ». j'ai bâti toute mon action depuis trente ans sur cet axiome et cette conviction, je ne vais pas m'en dédire. Mais enfin, c'est un fait : les enfants qui vous sont confiés au terme de leur éducation précoce présentent des bilans de langage et de développement on ne peut plus contrastés.

Beaucoup d'enfant entendants abordent, eux aussi, l'école avec un handicap de langage, et cela pour de multiples raisons, culturelles ou psychologiques. Ce n'est pas par hasard que le ministre Bayrou, à propos de son « nouveau projet pour l'école », disait l'an dernier qu'il fallait mettre l'accent : 1° sur le français, 2° sur le français, 3° sur le français. Ce qui est nécessaire pour l'avenir des enfants entendants serait-il secondaire pour les enfants sourds ?

Dans la mesure où la France n'a pas démissionné devant le devoir de doter ses jeunes sourds de la langue de leur pays, s'il y a une réalité gênante, c'est la proportion inacceptable de ceux qui la manipulent très mal. Nous avons fait chez nous de grands efforts pour éviter un trop grand nivellement par le bas. Certes, la plupart des équipent recourent désormais à la langue des signes selon des modalités diverses, mais nulle part – à l'exception d'une région je crois – on n'a renoncé à donner plus d'efficacité à la pédagogie du français. C'est, me semble-t-il, au souci des équipes de remédier à l'illettrisme – et non à la seule intention d'améliorer « l'articulation » - que l'on doit les tentatives d'introduire ici des pratiques d'entraînement audio-phonatoires, là le LPC pour améliorer l'appropriation des structures de la langue orale, un peu partout la LSF pour accélérer la participation de l'enfant aux échanges et nourrir ses activités cognitives.

Q'attendent les parents ?

Vous l'avez tous constaté, leurs réactions sont variables. Ils peuvent vouloir être étroitement associés aux pratiques éducatives des professionnels ou au contraire n'en ressentir aucune nécessité, ils peuvent faire cavaliers seuls ou

désirer participer à une action associative, ils peuvent adhérer au projet de l'enseignant ou de l'école ou au contraire le contester, ils peuvent avoir des compétences à la hauteur des vôtres ou être totalement impuissants.

Cela dépend de la manière dont ils auront, dans les mois qui suivent le diagnostic, remanié leur vision de l'avenir, pour leur enfant comme pour eux-mêmes. Cela dépend de leur propre histoire, familiale, conjugale, sociale. Cela dépend des rencontres qu'ils auront faites, et qui les auront poussés à attendre la salut, les uns de l'oralisation, d'autres de la LSF, ceux-ci du Langage Parlé Complété, ceux-là du bilinguisme. Sans que, la plupart du temps, ils aient intégré de véritables critères de choix. C'est que d'une part, leur évolution obéit à des facteurs à forte composante émotionnelle, d'autre part que le temps leur est compté, en particulier durant cette période déterminante qui sépare le diagnostic de leur prise en charge complète par une structure.

C'est là qu'il convient d'être clair. Il me semble qu'on peut distinguer deux facettes, dans le rôle que vous pouvez jouer face aux familles : d'un côté, il y a à chercher à en faire des partenaires en leur permettant de se motiver, de s'investir, d'acquérir dans la communication au quotidien l'efficacité qui finalement améliore la vôtre. C'est particulièrement important durant la période précoce et préscolaire mais la dynamique ainsi créée ne peut que favoriser les acquisitions langagières tout au long du développement de l'enfant. Quand celui-ci aborde la lecture et l'écriture, il va de soi que ses chances d'être soutenu à la maison, déjà très inégales d'un milieu à l'autre s'agissant de ses acquisitions pré-linguistiques, le resteront. C'est aux professionnels, me semble-t-il, à compenser ces inégalités.

Si bien formés à la guidance et si honnêtes qu'ils soient, il est évident qu'ils se trouveront parfois en présence de situations où il y a peu de choses à attendre d'un investissement parental. Sans oublier que les enfants sourds comme les entendants présentent le plus large éventail de capacités et d'incapacités, et que les méthodes qui conviennent aux uns peuvent être inadaptées pour d'autres.

Je suis persuadée que ces interrogations vous sont familières et que votre expérience vous a enseigné la diversité des besoins des enfants.

Quel que soit le dévouement des équipes et la bonne volonté des parents, les inégalités seront toujours flagrantes si l'on prétend mettre tout le monde dans le même moule. C'est peut-être là la grande leçon des vingt dernières années.

Je vais tâcher de vous dire les choses le plus simplement possible, en partant de mes convictions. N'y cherchez aucun a priori : toutes mes convictions ont été acquises sur le terrain, à la faveur d'une expérience de plus en plus large et de plus en plus approfondie. Le plus simple est que je vous les énumère, ainsi aurez-vous des bases précises pour me contredire le cas échéant :

- Tous les enfants sourds ont le droit de recevoir une éducation visant à en faire de parfaits bilingues, même si leurs chances d'y parvenir sont très inégales, même si la pédagogie que ce projet implique n'est pas la même pour tous.
- L'acte fondateur d'un projet éducatif dynamique est celui par lequel les parents se voient donner un espoir justifié, accessible, modulable dans le temps et dans l'espace familial, un espoir qui les motive à l'action et oriente leurs décisions. Cet acte fondateur doit s'interdire tout a priori et respecter les potentialités de chacun.
- Faire croire aux parents que toute la réussite de l'éducation est entre leurs mains est une entreprise de culpabilisation qui peut s'avérer nuisible. Les parents doivent être informés du projet éducatif prévu par les professionnels et être capables d'y situer leur propre rôle.
- Laisser croire aux parents qu'ils sont inaptes à s'occuper de leur enfant sourd et que son éducation est entre les mains de professionnels est une entreprise de démobilisation que rien ne justifie : même si ses ressources culturelles, psychologiques et matérielles sont faibles, la famille peut toujours être aidée à les exploiter au mieux. J'ajoute que si l'instinct parental n'est pas toujours sûr, il est rare qu'il n'apporte pas de précieuses indications à un professionnel expérimenté.
- Un parfait bilingue est un enfant qui maîtrise les deux langues. On a réussi à faire de parfaits bilingues avec des sourds élevés dans l'oralisme. On ne réussira pas à faire de parfaits bilingues avec des sourds élevés sans oralisme.
- On ne réussit à donner une langue maternelle, quelle qu'elle soit, à un enfant qu'en passant par une phase plus ou moins longue où le sens ne passe pas, ou ne passe que très partiellement, par le message linguistique, mais bien, pour l'essentiel, par une communication non verbale.
- Ce n'est pas parce que c'est une langue que la LSF est utile, sinon indispensable à un enfant sourd très jeune, c'est parce que ses bases iconiques, émotionnelles et mimiques favorisent le développement de la fonction symbolique.
- Le fait pour les parents d'apprendre des signes pour communiquer avec leur enfant sourd non seulement améliore la communication proprement dite, mais exprime une acceptation des besoins de l'enfant dont le

retentissement est psychologiquement très important pour lui éviter de constituer une image de soi négative, et pour favoriser l'équilibre affectif de toute la famille.

- Le fait pour les parents de ne pas abandonner leur communication orale et d'apprendre des moyens de devenir plus efficaces dans les situations d'apprentissage de la langue parlée constitue une condition essentielle de déclenchement d'une dynamique entre l'enfant et son milieu naturel, dynamique qui s'étend peu à peu aux relations avec le milieu social extérieur au foyer.
- Les moyens de rendre les situations d'apprentissage linguistique efficaces sont nombreux. Les professionnels de l'éducation spéciale pratiquent des recettes parfois très sophistiquées pour développer chez leurs élèves des compétences, sur le plan de la perception, de la réalisation motrice de la parole, de l'exercice de la mémoire, du passage à l'écrit, bref dans tous les domaines de la formation. Tout cela est parfaitement nécessaire. Encore faut-il ne pas perdre de vue que les techniques et les méthodes sont au service de la personne, et qu'elles n'atteignent pas leur but si elles fabriquent des singes ou des perroquets.
- Ce qui caractérise l'enseignement offert aux enfants sourds, c'est qu'en dépit des progrès qui leur permettent en général d'aborder l'école avec des acquis langagiers, ces acquis doivent en permanence être améliorés et consolidés, sans pour autant qu'ils prennent du retard dans l'intégration des connaissances de leur âge. C'est là que se situe la responsabilité des enseignants spécialisés.

(...)

Aujourd'hui c'est par centaines que se comptent les jeunes sourds bénéficiant de conditions éducatives qui les préparent à affronter au mieux la société, sans pour autant les couper de leurs compagnons.

C'est évidemment cela qu'attendent de vous les parents. Mais il est rare qu'ils sachent très exactement comment vous allez vous y prendre. Les uns ont été persuadés que le salut de leur enfant dépendra de l'usage que vous allez faire d'un enseignement oral et écrit, d'autres de votre utilisation du LPC, tandis que d'autres encore attendent de la langue des signes qu'elle permette à leur enfant de poursuivre des études.

Les désirs parentaux que je viens d'évoquer sont liés à des modes de communication, mais il est clair que ce n'est pas de ce seul point de vue que les attentes diffèrent. Vous savez très bien que dans certaines familles, on se targue de gommer la différence et l'on exerce sur l'enfant – et aussi sur les équipes – des pressions dans ce sens, alors que dans d'autres milieux, c'est le sentiment d'assumer la différence, quand ce n'est pas de la cultiver, qui rassure la famille sur la qualité de son amour.

Il y a 25/30 ans, la situation était bien plus simple : les instituts prétendaient offrir une éducation oraliste dans les conditions les plus défavorables à un tel projet. Pas étonnant si aucun élève n'était supposé accéder à la pensée abstraite, et si, dans le meilleur des cas, il était rendu à la famille doté d'un métier manuel. Le système pratiquait en toute innocence un nivellement par le bas.

(...)

Les parents, bien sûr, espèrent que votre pédagogie tiendra compte de l'intérêt de leur enfant. Je n'hésite pas à dire que pour nombre d'entre eux, leurs désirs, leurs attentes, leurs inquiétudes et les comportements qu'il entraînent ne deviennent cohérents et raisonnables qu'après un certain temps de maturation. Ces données là, c'est également à vous qu'il appartient de les prendre en compte. Se conduire en professionnels de la surdité de l'enfant, en cette fin de millénaire en France, c'est se conduire en professionnels de la famille. Plus jeunes sont les enfants qui vous sont confiés, plus importante est cette dimension de vos responsabilités.

(...)

Mais n'y a-t-il pas encore une proportion beaucoup trop grande [de jeunes sourds] qui ne bénéficient pas des informations et des expériences qui préparent à la vie en société ? Des compétences à communiquer, des outils de formation culturelle et professionnelle, tout cela est de votre ressort durant une douzaine d'années de la vie de ces jeunes mais nous sommes tous ici bien convaincus qu'un de leurs handicaps est directement lié à la carence de leur information sur le fonctionnement sociétal. Leur rendre confiance en eux, les réconcilier avec eux-mêmes, c'est nécessaire mais pas suffisant. Développer leur curiosité pour les choses de la vie, que la jeunesse d'aujourd'hui ne connaît que trop, c'est peut-être aussi un moyen de les rendre moins dépendants de ce qu'ils ressentent comme « le pouvoir des entendants » ! C'est, à mon avis, au moins aussi important qu'une équation du second degré ou la date de la bataille de Pavie.

En résumé, les parents souhaitent sans le dire que vous leur fassiez confiance et ils attendent en même temps, parfois sans le savoir, que vous apportiez à leur enfant tout ce qu'ils ne sont pas en mesure de donner. Pour toutes ces tâches qui vous attendent, j'émettrai un vœu : que tous, parents, professionnels, sourds adultes, nous refusions de considérer qu'un enfant, du fait qu'il est sourd, a un destin écrit d'avance, et que nous cherchions sans relâche à donner à chaque enfant les moyens non seulement de son propre équilibre affectif, mais aussi ceux de son autonomie et de sa citoyenneté...à la française.

Josette CHALUDE