

Parents entendants, surdité : des rencontres extra- ordinaires

**INTERVIEW D'EDUARDO
PLAZA ONATE
PROPOS RECUEILLIS
PAR SYLVIE TAMAIN**

Après la découverte de la surdité, les parents doivent affronter une situation nouvelle. Quelles représentations se font-ils de la surdité ? Comment les professionnels peuvent-ils les accompagner ?

Vous travaillez depuis plusieurs années le thème de la rencontre des parents avec la surdité.

Je rencontre des parents qui sont confrontés aux préjugés sociaux que les parents entendaient autrefois sans se sentir concernés.

A la naissance, le corps réel de l'enfant est dépositaire des constructions imaginaires des parents. Ces dernières ont des conséquences symboliques : l'enfant est intégré à la généalogie, il ordonne par sa présence les places de la mère et du père et, certaines fois, il détermine le destin de la fratrie. Dès le début, la mère parle à son enfant et le discours maternel présente au bébé le pré-mâché du langage et de la langue. Autrement dit, parce que la mère parle à l'enfant, elle lui donne les prémisses de la réalité qu'il rencontrera ; c'est son rôle de porte-parole selon l'expression de Piera Aulagnier¹. Les mamans s'adressent à l'enfant qu'elles pensent posséder. Dans les faits les parents offrent à l'enfant ce qui leur a été légué par leur propre famille, par leur propre histoire. Dès avant la naissance de l'enfant, les parents lui ont déjà tracé le chemin. De multiples actions pour l'accueillir dessinent, construisent un

E.Plaza Oñate est psychologue clinicien et psychothérapeute au CAMSP du Centre Médical de phoniatrie et de surdité infantile du Château de La Norville (Essonne) et à l'ADESDA Les Reflets à Guyancourt (Yvelines) ; il co-anime également des groupes de parole pour les parents. Il anime par ailleurs depuis 6 ans avec M.C. Ponserre, pédopsychiatre, un groupe de travail sur le thème de "l'accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille" dans le cadre de l'association RAMSES. Il exerce son activité de psychanalyste auprès d'adultes et d'adolescents (dont des frères ou soeurs de personnes sourdes).

paysage imaginaire : le lieu où il va vivre. C'est un lieu trouvé-créé à l'intention de l'enfant².

Préalablement au diagnostic, tout enfant sourd est d'abord un enfant entendant dans une famille d'entendants puisque rien ne vient mettre en évidence que l'enfant est privé d'audition, complètement ou partiellement. Les parents parlent à leur enfant entendant.

Le jour où l'ORL fait le diagnostic, on s'aperçoit qu'il y a deux mondes, celui d'avant la porte du médecin et celui d'après la porte. Avant la porte, les parents ont un enfant entendant, avec certes quelques doutes puisqu'ils consultent, mais après, ils n'ont plus du tout le même enfant, celui-ci est immédiatement différent. Le médecin, pour apaiser cette angoisse qui émerge chez les parents prononce parfois ces mots : "Mais c'est le même enfant pourtant!".

Le diagnostic entraîne deux conséquences. D'une part la rupture du contrat narcissique entre les parents et l'enfant et entre les parents eux-mêmes. "Il n'y a jamais eu de

sourds dans ma famille : désormais il y a de l'étrange, voire un étranger chez eux. D'autre part, la parole de la mère qui insérait l'enfant dans un système de parenté, dans une structure linguistique se trouve désavouée. S'ensuit une demande des parents qui cherchent à sauvegarder le peu de lumière qui jaillit de leur enfant. Les parents veulent maintenant de l'ordinaire, c'en est fini des rêves.

Si les parents entendants d'enfants entendants croient que leur enfant est comme ils le pensent, qu'il correspond à la profondeur de leurs attentes narcissiques, année après année, ils perçoivent doucement, parfois violemment, que l'enfant qu'ils avaient rêvé n'est précisément pas comme leur rêve, il est un autre. Les parents entendants d'enfants sourds, eux, connaissent un écrasement du temps, ils sont privés de cette expérience essentielle de transformation et de désenchantement.

Comment les parents vont-ils affronter cette situation ?

La vie intellectuelle et affective des parents bascule dans un monde inconnu, et violent parce qu'inconnu. Intuitivement, ils savent que la surdité est une affaire délicate, voire terrible. Une modalité psychique singulière prend place, elle leur permet d'agir et de continuer à penser. Le déni est le mécanisme préférentiel sur lequel s'étaye leur pensée : la perception - le mot sourd et l'ensemble de définitions qu'en donne le discours social - vient du dehors et de manière concomitante surgit le refus de celle-ci. Paul-Claude Racamier³ constate que quels qu'en soient les degrés, il y a en tout déni de la violence. C'est un rejet, un véhément repoussement. Le déni emporte des pans entiers de la vie psychique. Il ajoute que le déni n'est pas limité dans l'espace psychique, qu'il déborde par contiguïté, voisinage ou opposition. C'est une opération qui s'en prend au dehors, elle s'en prend à l'objet - en tant qu'il est, cet objet, interne externe, c'est-à-dire placé dans une position mal définie, il n'y a pas de déni dont l'objet sorte indemne. Le déni l'amputera d'une partie des pro-

priétés qui lui sont dévolues. Cette opération de déni déborde sur l'agir, il n'y a pas de déni qui ne fait agir - agir le sujet lui-même, et agir les personnes de son entourage immédiat, lui aussi mobilisé par la pression du faire agir. Les parents sont conduits non pas à penser l'évènement mais à agir. La surdité fait violemment glisser les parents vers des lieux extra-ordinaires, hors norme parce que spécialisés. Néanmoins, une poussée constante, qui rappelle la pulsion, mène les parents vers une place normalisatrice pour leur enfant.

Dans cette situation, quel est l'impact de la rencontre avec les professionnels ?

Il est plus que plausible que l'impact de cette rencontre réside dans l'élaboration, influencée, d'une représentation intellectuelle de la surdité et des actions que les parents mèneront. Ainsi, quelques lignes de fracture peuvent être repérées, donc de différences entre les parents eux-mêmes. Il y a ceux qui ont une adhésion militante à certaines techniques ou méthodes qui pour un enfant, souvent le leur, se sont montrées efficaces dans l'émergence de la parole vocale (langue orale française). Ceux qui rejettent ces mêmes techniques parce qu'elles n'ont rien apporté à leur enfant et accompagnent leur enfant sourd avec la parole gestuelle (langue des signes française). Enfin, nous notons l'impact d'une non-rencontre chez des parents qui une fois leur enfant pris en charge dans les circuits spécialisés, délèguent complètement l'éducation aux institutions ; leur méconnaissance de la surdité se double d'une perception dévalorisée de leur enfant et d'une rupture de filiation imaginaire.

Cette rencontre avec les professionnels est originellement inégale. Les parents sont au départ dans une position de papa-bébé ou de maman-bébé parce qu'ils entrent dans des lieux où tout leur est inconnu : des mots étrangers à leur manière de dire et de saisir le monde. En même temps que leur enfant, ils "naissent à la surdité". C'est dans un dialogue constant que les parents s'approprient peu à peu les outils mis à leur disposition, ils le font

avec plus ou moins d'intensité et de souplesse. Peu à peu, le temps qui passe aide les parents à devenir des parents capables de donner une opinion ou de choisir tel aspect du projet que nous leur proposons et de suggérer eux-mêmes des idées. On peut leur reprocher de ne pas être toujours adroits, d'être parfois bornés, mais s'ils n'avaient agi, avec ou sans les professionnels, rien ne se serait passé pour leur enfant. Ce que l'on constate au bout du compte, ce sont les effets du déni sur l'enfant. Ces effets sont plus ou moins marqués ou remarquables, leur intensité dépend de la manière dont les outils de communication ont été présentés aux parents et à l'enfant et des rapports qu'ont eu parents et professionnels.

En effet, la rencontre avec nous autres, les professionnels, peut aller du subjectif au très subjectif voire au démagogique. Dans ce dernier cas, cela peut faire basculer les parents, non du côté de l'appropriation des outils, mais de la réparation et c'est très différent : on rentre alors dans quelque chose de mécanique qui permet de dire "*il sera comme avant ou pas trop loin*". C'est cette idée que j'avance quand je parle de l'enfant sous-entendant ou de ce politiquement correct souligné par Marc Marschark aux journées ACFOS en novembre 2000. Celui-ci disait que traiter les enfants sourds comme s'ils étaient simplement des enfants qui ne peuvent pas entendre les prive de leurs expériences uniques et il nous invitait à comprendre et à prendre en compte les différences qui font des enfants sourds ce qu'ils sont. Ne pas le faire revient, disait-il, à ne pas donner aux enfants sourds les mêmes chances qu'aux autres.

Quels sont les enjeux pour cet enfant sourd, futur adulte ?

Plus tard, lorsque l'enfant est un adolescent ou un jeune adulte, les parents éprouvent encore l'empreinte du déni, soit de manière intense, soit de manière atténuée. Le déni pointe sous la forme d'un léger regret : "*ah ! S'il n'avait pas été sourd, cela aurait pu être autrement !*". Ce regret met en lumière que les parents ne peuvent

pas faire le deuil de l'enfant entendant, mais il montre aussi que les parents peuvent renoncer à certains désirs de leur narcissisme infantile. Ils peuvent renoncer à certaines choses et par là même donner une place à l'enfant sourd comme tel. La difficile reconnaissance de l'enfant sourd a lieu par la mise entre parenthèses de certaines attentes par exemple "quelle aurait été la voix de mon enfant s'il n'avait pas été sourd?"

Le discours des professionnels est souvent un discours déficitaire. Il montre l'enfant sourd comme un être auquel il manque quelque chose. Or, si ce manque est réel, il structure une manière d'être du sujet sourd. La surdit  engage des soins singuliers, qui visent tous   donner   l'enfant les  l ments culturels de la r alit  qui l'environne pour qu'il devienne un sourd adulte capable, ou comme certains disent dans un langage moderne "comp tent, autonome". Notre travail ne consiste pas   le transformer imaginairement en un sourd "presque entendant", qui vivra les difficult s de son existence, plus tard, comme un fardeau d    sa situation de sourd. La non reconnaissance de l'enfant sourd comme sujet diff rent des entendants peut travestir l'enfant sourd, au point que lui-m me devenu adulte se reconna t dans le discours des entendants, et comment peut-il faire autrement alors que ceux qui l'aiment, arrim s aux professionnels, ont int rioris  peu   peu ce discours? En surdit  il n'y a point de deuil de l'enfant entendant que l'enfant sourd aurait pu  tre. N anmoins, la plupart des parents renoncent   certaines attentes pour permettre   l'enfant de devenir un adulte, certes confront  toujours   un monde qui n'est pas tout   fait structur  pour l'accueillir dans tous les aspects de la vie, mais mieux pr par  pour y vivre.

Dans son livre "handicap et parentalit  - la surdit , le handicap mental et le pangolin", Chantal Lavigne montre   travers une analyse de la litt rature fran aise sp cialis e que les professionnels ont une repr sentation n gative de la relation parent/enfant sourd. Cette repr sentation les

conduirait   donner peu de place aux dimensions plus gratifiantes de la relation, les parents pourraient eux-m mes  tre fa onn s par les discours des professionnels. Qu'en pensez-vous? Il est vrai que nous d crivons souvent les aspects morbides de la relation parents/enfant sourd. Ces aspects existent, j'ai essay  de montrer combien la surdit  fait violence aux parents et la mani re dont ils prot gent leur vie mentale, leur pens e. Cela dit il est diff rent de discuter avec les parents, de leur montrer les cons quences de la pr valence de certaines attitudes, que d'avoir une id e pr con ue de ce qu'est la relation parent/enfant sourd.

Pr alablement   leur parcours en surdit  les professionnels font des  tudes, mais le dipl me de chacun ne pr juge pas de son aptitude   travailler en surdit . Je n'abonderai pas dans le discours de Freud sur la n cessit  d'avoir questionn  sa vie, ses motivations, pour ne pas tomber dans les affres du contre-transfert n gatif ni du contre-transfert qui m nerait le professionnel vers des situations de fusion avec les parents, avec l'enfant ou avec l'un des parents. Cela dit, il reste en chacun de nous une petite zone d'ombre jamais  clair e ou peu  clair e qui nous dicte, malgr  de nombreuses ann es dans le m tier, une mani re de penser ou d'agir. C'est cette zone d'ombre qu'il faudrait interroger. Si nous jetons un regard critique sur les injonctions sociales concernant le handicap, il est vraisemblable que beaucoup de professionnels s'en inspirent. Nous assistons au d ploiement de la compassion, de la mis ricorde, de l'apitoiement; le d sengagement du politique et l' mergence du charitable m nent les parents et les enfants vers une repr sentation sociale dont ils ne peuvent facilement se d faire: une image de pauvres gens souffrants qu'il faut aider parce que malheureux. Il est vrai qu'il s'agit l  d'une infantilisation des parents, alors qu'au quotidien ils font diff remment de l'image sociale que d'aucuns r pandent. En surdit , la phrase "faire des parents des parents comp tents" est tr s actuelle. Mais elle est lourde de sous-entendus et de

cons quences. Elle sous-entend qu'ils deviennent incomp tents apr s le diagnostic et que nous autres avons les comp tences pour leur donner une place de parents. A chaque  tape de la vie de leur enfant, souvent rythm e par la scolarit , on exige d'eux des nouvelles comp tences, une nouvelle mani re de faire. Nous apportons nos connaissances   des parents qui nous semblent  ternellement insuffisants, rarement nous les acceptons comme des partenaires. Avons-nous peur d' tre d mis des nos pi destaux de gens "suppos s savoir"? Les cons quences seraient cette imperceptible mais s re identification des parents aux signifiants de notre b tise.

Aujourd'hui la question qui doit  tre mise au travail, afin de mieux coop rer et de bannir cette id e que l'un ferait mieux s'il  tait   la place de l'autre, est celle de la professionnalisation des parents et de la parentalisation des professionnels. C'est une t che d'avenir que de provoquer une rencontre entre parents et professionnels. L'enjeu est l'enfant. Att nuer cette perception n gative que les professionnels auraient de la relation parents/enfant sourd suppose de replacer les acteurs dans leurs r les respectifs. ◆

Eduardo Plaza O ate
14, R s. Tournemire 91940 Les Ulis
Courriel : e.plaza@wanadoo.fr

1. "Ce terme d finit la fonction d volue au discours de la m re dans la structuration de la psych : porte-parole au sens litt ral du terme puisque c'est   sa voix que l'enfant doit, d s sa venue au monde, d' tre port  par un discours qui tour   tour commente, pr dit, berce l'ensemble de ses manifestations, mais porte-parole aussi au sens de d l gu , de repr sentant d'un ordre ext rieur dont ce discours  nonce   l'enfant les lois et les exigences." Piera Castoriadis Aulagnier. *La violence de l'interpr tation*. P.130.  ditions PUF.

2. DW Winnicott. *Jeu et r alit *. P.136, Editions Gallimard.

3. Cf. P.C. Racamier. *Le g nie des origines*. P. 228. Ed. Payot. Paris 1992

4. Marc Marschark. "Regarder par del  l' vidence:  valuer et comprendre les  l ves sourds" p.93. In ACFOS III. *Un projet pour chaque enfant sourd: enjeux et pratiques de l' valuation*. Actes du colloque international 10, 11, 12 novembre 2000.