L'UNAPEDA
Surdités - Réseaux - Ressources - Services

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

Animée par Nicole GARGAM, Présidente UNAPEDA

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

Nicole GARGAM - Pour faire suite au débat de ce matin où l'on nous a dit que la parentalité était quelque chose de très transversal, nous avons souhaité faire un petit focus sur le fait d'être sourd et parent d'enfant.

J'ai quatre personnes :

- Jean-François MACE, parent sourd
- Sabrina DALLEAU, CODA
- Stéphanie PORTE, parent sourd
- Pascale BLAYO, SIAVS 29

- Je vais dans un premier temps demander à chaque intervenant de se présenter et d'indiquer s'il est sourd, parent d'enfant sourd, parent d'enfant sourds et entendants.

Jean-François, tu es sourd et parent d'enfants sourds.

Jean-François MACE - Je suis devenu sourd et parent d'enfants sourds. C'est un gène, et c'est héréditaire.

Sabrina DAILLEAU - Bonjour. je suis l'enfant entendante de parents sourds. Je suis comédienne et metteur en scène.

Stéphanie PORTE - J'ai trois enfants, dont un sourd. Dans la vie, je suis animatrice.

Pascale BLAYO - Bonjour. Je suis Pascale, travailleur social spécialisée dans le Finistère. J'accompagne également des parents sourds ayant des enfants entendants au soutien à la parentalité.

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

NG - Je vais demander à chacun son témoignage de cinq minutes sur les difficultés rencontrées, sur les solutions, et éventuellement sur des propositions d'évolution que vous pourriez avoir.

JF M - L'histoire d'apprentissage pour mes enfants a commencée très jeune. Cela remonte aux années 80. La génétique n'était pas au point, tout du moins pas autant que maintenant.
C'est la pédiatre qui nous a orienté vers un ORL. Nous avons été très bien suivis et conseillés.

Ma fille est également atteinte d'un retard au développement, ce qui complique les choses pour apprendre. Elle a quand même pu aller jusqu'à un petit CAP d'agent de pressing.
Avec toute l'équipe éducative, cela a été formidable. Elle travaille actuellement en CAT. Elle se débrouille très bien, car elle est capable de tenir l'atelier pendant trois semaines sans moniteur et en gérant tous ses camarades. Bravo.

Mon fils est âgé d'une trentaine d'années.
Son parcours a été complètement différent. Il a été pratiquement en milieu normal, sauf que j'ai pu obtenir l'aide de l'école intégrée Casanova à partir de la sixième, et jusqu'à son BTS.
Ensuite, il a pu faire une licence à Rouen, et malheureusement, il voulait continuer ses études, mais l'université de Rouen n'était à l'époque pas équipée et préparée pour recevoir des handicaps de telle sorte.

Cela ne l'empêche pas de continuer, car maintenant, Il est élève ingénieur.
Certes à 30 ans, la grosse difficulté qui règne dans le milieu du travail, c'est surtout de pouvoir obtenir une formation adaptée. Ce n'est pas évident, car les dossiers Agefiph sont très longs à monter, c'est beaucoup trop long pour avoir un accord.
L'entreprise l'envoie en stage, mais il en loupe plus de 50 %, ce qui est dommage.
La plus grosse difficulté, c'est de faire comprendre à l'équipe d'enseignants non pas la surdité, mais le fait d'être malentendant.

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

Les personnes en face ne comprennent pas que l'on puisse arriver à lire sur les lèvres.
Lorsqu'il était au lycée Latourelle à Sarcelles, j'ai trouvé une équipe de professeurs compétentes et formidables. En tant que parent, je me suis souvent déplacé.
Le professeur me dit : « Monsieur MACE, nous connaissons votre chanson"
Je réponds : "Je pourrais presque être professeur, car vous avez compris la leçon".

Lorsque l'on a un tel problème, il ne faut jamais se mettre à dos le référent.
Mettez-vous bien dans la tête que c'est le seul avocat que vous avez.
Tout ce qui est écrit à partir du référent, proviseur, n'importe quel grade de l'éducation nationale, il se la boucle et il est obligé de s'y plier.

Un grand merci, et je m'arrêterai là, à l'université de Rouen. Là, plus moyen d'avoir l'école intégrée à mes côtés.
Certes, il avait plus de 24 ans, mais il fallait qu'il se débrouille tout seul.
Lorsque il a expliqué sa situation, ils ont fait en sorte d'adapter l'enseignement.
Toute l'équipe des enseignants m'a appelé. Je me suis déplacé.

En pratique, le professeur lui laissait la salle de cours le mercredi après-midi pour faire tous ses essais, le prenait à part une heure ou deux heures pour boucher les trous.
Que demander de plus pour un malentendant ?
Il y a un côté de relâchement, mais aussi un grand côté de plaisir lorsqu'on le voit réussir ainsi.

Ma nièce est devenue sourde à petit feu, et je n'oublierai pas ce qu'elle disait. Elle voulait être médecin ophtalmo, et elle a été obligée de renoncer.

A 28 ans, elle est maintenant expert comptable. Elle a fait l'école à Clignancourt où je suis intervenu quelque fois pour expliquer la malentendance.

Lorsque l'enfant n'a pas les moyens de prendre des notes, ou très peu, il faut pouvoir arriver à créer une télé-transcription sur la tablette, quelque chose amélioré, car le projet est tellement vaste.

Il peut servir à des étudiants, mais comme à mon fils, lorsqu'il a des réunions avec 15 ou 20 personnes dans son travail, il a au moins une transcription écrite, un support écrit.
Lorsque l'on est grand, lorsque cela fonctionne bien, on apprécie très bien la télé transcription.

NG - Merci. Ce que je retiens de ce témoignage très intéressant, c'est toi, Jean-François, qui a été obligé d'expliquer la malentendance ?

JFM -Il n'y a pas eu d'accompagnement par rapport à cela, et les enfants ont eu la chance d'avoir quelqu'un pour leur expliquer cela.

Cela soulève beaucoup de souffrances cachées.
J'ai été implanté dans les années 1990. J'ai mis neuf mois avant de décoder la parole.

Lorsque je travaillais en milieu professionnel, par exemple en cuisine, je faisais à peu près 1400 couverts par jour. J'étais bien obligé de communiquer en équipe. Le sourd malentendant a une concentration très forte.

Une collègue m'a dit que l'on prend le café de 9h10, avant de prendre le travail à 9h30. De 9h10 à 9h15, je me mets à côté de toi pour communiquer ce que l'on a fait.

Dans le milieu professionnel, je peux vous assurer que l'on ne fait pas de cadeaux. Certains sont jaloux, car l'entreprise lui a déjà donné tant de stages par rapport à la compétence qu'il avait.

C'est déjà frustrant d'être obligé à chaque fois de se dépasser, de vouloir atteindre une chose qui nous échappe beaucoup.
C'est que dans le milieu professionnel, n'importe quelle personne normale à droit à des formations et peut progresser.
Tout en étant cuisinier, je n'ai jamais pu rentrer dans une formation adaptée où tout est pourtant en place. On ne peut pas y accéder. Ce sera ma dernière bataille, mais je peux vous promettre que j'y parviendrai.

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

Sabrina DAILLEAU - Bonjour.
C'est un peu particulier pour moi, car j'aurais tendance à signer, et je vois que le relais se fait très bien.
Je vais parler, car je suis là en tant qu'enfant entendante de parents sourds.

Je vais un peu raconter mon histoire :
Je suis l'aînée de mes parents. Mes deux parents sont sourds.

C'est l'histoire de beaucoup d'autres sourds : des enfants qui sont nés à l'étranger et qui n'ont pas trouvé l'accueil et l'éducation, ainsi qu'un système éducatif qui pouvait les épanouir et leur apprendre.
Mon père est malgache, et ma mère algérienne. Ils sont venus en France. Ils m'ont eu assez jeunes.

je suis née en 1984. Les années 80 et 90, c'est une autre époque. C'est le Minitel! Pas beaucoup d'interprètes, ou très peu.

C'est le militantisme, celui contre l'implant cochléaire. C'est une période que j'ai vécue et dont j'ai été témoin.

Ma mère avait 20 ou 30 ans. J'ai rencontré la communauté sourde avec ses amis, surtout le foyer des sourds. Il n'y en a plus beaucoup.
Je crois que celui que je fréquentais n'existe plus.

C'est tout cet environnement qui m'a bercée.
Je ne pense pas avoir eu de retard par rapport au langage. Disons qu'à l'époque, toute jeune maman qu'elle était, nous avons encore les restes de l'oralisme.
Il était important de parler pour que je n'ai pas de retard. Elle oralisait donc en même temps qu'elle me parlait. Elle est professeure en Langue des signes.

Je suppose que mon premier mot était signé. C'est quand même ma langue maternelle.

J'ai le souvenir d'une amie entendante de ma mère qui m'a vu grandir et qui m'a dit : " Sabrina, tu ne connaissais pas le mot maman. Pour savoir que ta mère était là, il suffisait que tu la vois."
C'est lorsque je ne la voyais plus que cela devenait compliqué.

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

La surdité de mes parents ne m'a jamais vraiment posé problème. C'est ma normalité. C'est différent pour d'autres, mais c'est ma normalité.

Je n'ai pas eu de moqueries. Je n'ai pas souvenir que l'on se soit moqué de ma mère.

Ce qui était compliqué à l'époque, c'était de communiquer, passer un coup de fil. Tous ces moments du quotidien qui ne sont pas évidents pour les personnes sourdes, et lorsqu'il n'y a pas de relais, on appelle l'enfant qui est à côté, qui lui entend et signe.
Parfois, assister mes parents faisaient partie de mon quotidien. Je ne l'ai pas non plus mal vécu, disons que j'étais en avance. Lorsqu'il y avait des affaires avec une facture, la mairie, les collèges, etc... je m'y prêtais.

J'ai un frère interprète, mais je ne me suis pas posé la question :
Un jour, ma mère était en colère, je traduisais, mais avec une voix posée, normale, une voix de petite fille. Lorsque l'on a terminé cette conversation dont je prenais le relais, elle me disait : Sabrina, lorsque je suis en colère, il faut que tu sois en colère. Cela m'a beaucoup marqué.

Nous sommes une fratrie de six enfants, une famille recomposée, mais de six enfants.
Nous avons tous des parcours différents. Nous n'avons pas forcément eu le même père et la même mère, mais pour vous donner une idée, l'aîné de ma mère est interprète en langue des signes, je suis comédienne, etc…

La langue des signes m'est venue naturellement, mais je pense que j'ai fait un peu plus d'efforts, peut-être un peu plus que les autres.
Je ne la maîtrise pas comme un interprète, mais suffisamment pour que je puisse débattre avec mes parents. Et pas pour me contenter de dire "je reviens", "à plus tard", etc…

Il est important de comprendre ce qu'ils disent et d'enrichir ma culture. Comme d'autres, j'ai deux cultures.
Parfois, je me sens étrangère parmi les entendants. Il y a des références que je n'ai pas. Je pense qu'il est important d'apprendre cette langue. C'est un monde riche et profond pour chaque personne qui s'y prête.

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

Deux dates pour information :

- Du 5 au 8 mars, il y a un spectacle qui s'appelle ...

C'est le premier spectacle qui va être mis en scène et interprété par des enfants entendants de parents sourds.

- Le 19 mars, je suis invitée parmi d'autres à parler de la place et de l'influence de la langue des signes sur le parcours professionnel.

NG - Merci pour ce témoignage vraiment passionnant.

Maintenant, passons à Stéphanie.

Stéphanie PORTE - Re bonjour à tous.
Je suis maman. Je suis née entendante et devenue sourde à six ans suite à une méningite.

C'est exceptionnel que je signe. Cela permet de reposer ma voix.

J'ai une famille entendante. Je suis la seule sourde dans la famille. J'ai eu une éducation oraliste.
J'en retire du positif.

J'ai demandé à mes parents, à partir de la quatrième, d'être dans un établissement pour sourds. C'est quelque chose que j'ai découvert. Je me suis rapidement adaptée.
Lorsque le lycée a commencé, j'ai découvert la langue des signes. J'ai commencé à signer. Au début, je pensais que c'était des gens fous qui mimaient, mais cela m'a permis de rentrer dans cette langue en trois dimensions et d'apprendre plein de choses.

J'ai ensuite rencontré mon conjoint. Nous avons eu trois enfants.

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

Le premier est coda. Le deuxième a eu droit au dépistage. Le résultat est tombé, et il était sourd profond. Même si je suis sourde, me dire que mon fils était sourd n'était pas évident. Je savais que cela allait être un parcours du combattant.

De nos jours, les techniques sont plus adaptées et bien meilleures.
Il est scolarisé à l'école Camus, une école oraliste, avec LPC. Il n'y a pas de signe. Il signe à la maison.

Par rapport à la crèche, lorsque je l'y ai mis, j'étais un peu inquiète, car ils ne connaissaient pas ce qu'était la surdité. Ils ont appris à signer sur place, et cela fait du bien.

Mon troisième enfant est né entendant. Je l'ai mis dans la même crèche, et ils ont gardé la langue des signes. C'était vraiment une surprise de retrouver cela lorsqu'il était à la crèche.

La difficulté, ce sont les devoirs à la maison. Cela prend énormément de temps. Il faut que je passe énormément de temps avec lui pour lui expliquer, lui trouver les bons outils, les bonnes images, changer les phrases pour simplifier et lui permettre de comprendre.
Par jour, les devoirs peuvent prendre deux heures. Il faut donc énormément de patience.

Ce qui me déçoit, c'est qu'il n'y a pas de centre de loisirs adaptés aux sourds. Je travaillais en tant qu'animatrice, ils viennent donc dans mon centre de loisirs. Il y a des enfants sourds et entendants qui signent. C'est donc agréable pour lui.

Ce qui manque, ce sont des personnes qui viennent m'aider pour les devoirs. J'ai trois enfants. Je suis seule et je ne peux pas me partager en trois.
J'essaye de l'aider du mieux que je peux.

NG - J'avais une question complémentaire : Comment se passe la communication dans la famille, avec les frères et sœurs qui ne sont pas sourds ?

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

SP - Mes parents ne savent pas signer. Ils font vraiment attention à moi. Ils font très attention à me parler en face, à articuler correctement.
Lorsque j'ai eu 16 ans, j'ai voulu donner un peu de langue des signes à mes frères et sœurs, à mes parents. Au début, ils signaient un peu maladroitement, et mon frère a vraiment apprit la langue des signes. Mes parents, pas particulièrement. Avec eux, je communique à l'oral.

NG - Merci.

Pascale a davantage un regard de professionnels, mais toujours sur les problématiques de parentalité, de parents sourds d'enfants entendants.

Pascale Blayo - Dans le service dans lequel je travaille, nous sommes trois travailleurs sociaux de formations différentes :

- Assistante sociale
- Conseiller en économie sociale et familiale

Ce service est financé par le département. Il y a le même à Rennes, en Ile-et-Vilaine, et il est géré par l'URAPEDA Bretagne Pays-de-la-Loire.

Le service a comme mission accompagner et orienter les personnes adultes, contribuer à la réalisation de leur projet de vie, favoriser le maintien et la restauration de leurs liens familiaux, éventuellement sociaux, scolaires aussi, mais également faciliter l'accès des personnes à l'ensemble des services de droit commun.

Quelquefois, nous pouvons apporter des conseils et du soutien dans les domaines du logement, des soins et de la santé.

Nous avons 170 personnes qui sont orientées vers le service dans le Finistère et que l'on voit de façon ponctuelle. Certaines vont venir à un moment précis, car elles vont par exemple déménager. Elles auront donc besoin d'interprètes, et nous voyons d'autres personnes plus régulièrement.

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

En ce qui concerne la parentalité, je souhaiterais préciser que ce sont d'abord les familles qui en font la demande. Elles nous demandent d'intervenir.

Il faut avoir en tête que, bien souvent, les parents sourds d'un enfant entendant vont communiquer de façon tout à fait naturelle avec lui.
Dans une famille entendante, la communication est cruciale. Lorsqu'un enfant arrive dans une famille de parents sourds, une communication est là, qu'elle soit signée, orale, bilingue, etc.
Nous n'imposons rien. L'enfant va s'approprier le choix de communication.
Il va découvrir la surdité de ses parents, mais également la découvrir après, par le regard de la société, le regard que la société pose sur ses parents.
Il faut donc être à l'écoute de ces enfants qui vont devenir les interprètes de la famille.

Ce rôle est valorisant, car l'on est l'enfant de ses parents. Cela peut également être un rôle très angoissant, car l'enfant a peur de mal retranscrire ce qui a été dit.
On se demande s'il doit tout dire, tout retranscrire.
L'enfant endosse souvent une grosse responsabilité.
Voilà.

Je ne vais pas généraliser, attention, mais je parle de ce que j'ai pu constater en suivant certaines familles.
Certains parents se trouvent parfois démunis face à leur enfant qui grandit, car ils n'ont pas forcément expérimenté ce que vit l'enfant au même âge.
Elever un enfant, ce n'est déjà pas facile, en plus lorsque l'on a un enfant qui entend, ce n'est pas forcément simple non plus.
Il faut que chacun trouve sa place qui est la sienne sans qu'il n'y ait forcément de discours culpabilisant.

NG - Peux-tu préciser en quoi le service peut intervenir ?

PB - Par exemple, l'accompagnement d'un enfant entendant qui présente pour le coup un handicap, mais qui n'a rien à voir avec celui de ses parents.
Parce qu'ils ont découvert que l'enfant était dyslexique et dysorthographique. C'est compliqué pour les parents. Pour eux, cela ne leur parle pas vraiment.

Dans toutes les démarches qu'ils vont faire auprès de l'école, il est vrai que quelquefois, ils ont besoin d'un soutien pour préparer les réunions.
Il va y avoir tout un travail préparatoire pour qu'ils puissent se rendre à ces réunions de suivi de scolarité, etc..., en ayant toutes les cartes en main. Voilà un exemple.

Ce n'est pas de moi, mais je voulais dire que de toutes les façons, les parents sont formidables, car ce sont les parents de leurs enfants.

- Merci beaucoup pour ce témoignage.
Nous pouvons prendre deux ou trois questions.

QUESTIONS

- J'ai trois enfants, trois garçons.
Le premier est entendant, le deuxième est sourd, et le troisième est entendant. Actuellement, nous avons un problème de communication entre eux. Il y a énormément de malentendus. Ils ne se comprennent pas. Je me retrouve un peu au milieu en tant que médiatrice. Dans la vie de tous les jours, c'est fatiguant. Je dois intervenir sans cesse entre eux.

Je conseille à tous les parents, qu'ils aient des enfants sourds ou entendants, de les envoyer en colonie pour faire le lien entre leurs frères et sœurs sourds ou entendants.

- Je voulais juste témoigner sur le fait de ce que peut être la parentalité. Nous en avons parlé au début.

Table Ronde 2
Être sourd et parents d'enfants

Ce que je vois, c'est que lorsque l'on est parents, on a toujours des questions, et de temps en temps, on a besoin de réponses plus adaptées et plus appropriées, que l'on ait des enfants sourds ou non.

Je crois que l'on se pose toujours des questions en tant que parents. Et lorsque l'on a des enfants qui ne sont pas exactement comme nous, cela s'avère d'autant plus vrai que l'enfant soit nouveau-né, adolescent, etc... ce ne sont pas les mêmes questions.

- Il est vrai que la parentalité... oh la la, on n'a pas les réponses.

Je suis éducatrice, et j'ai moi-même une fille éducatrice. C'est que j'ai loupé certaines choses.
La parentalité, c'est que l'on va être nourricier, devenir pédagogue, guide, etc...
Nous devons sans cesse trouver l'équilibre, et ce n'est pas simple.

- Je vous remercie pour ces échanges. Nous pouvons encore applaudir les intervenants.
Comme nous avons pris beaucoup de retard, nous allons faire sauter la pause et passer à l'adolescence.