L'UNAPEDA
Surdités - Réseaux - Ressources - Services

« L'histoire d'une chanson murmurée qui s'envole » L'enfant, les parents et la surdité

Marité Beiras Torrado, Psychologue

Préalable :

Le sujet abordé est divers et complexe. Je me limiterai aujourd'hui à aborder trois aspects qui me semblent clés : l'annonce du « handicap », l'histoire familiale, normalité - différence/handicap.
Et ceci dans le cas de parents entendants qui ont un enfant sourd.

Je ne vais pas traiter le cas des parents sourds avec un enfant entendant, ni celui de parents sourds avec un enfant sourd, sujets qui mériteraient une autre réflexion, et qui pourront être abordés dans le débat car j'ai rencontré ces situations dans le cadre de mon travail avec des adultes.
La relation mère-enfant n'est pas la même que celle de père-enfant. Le couple parental hétérosexuel ou homosexuel aurait aussi des spécificités à traiter. Mais tout ceci reste pour une autre occasion.

« L'histoire d'une chanson murmurée qui s'envole »
- L'enfant, les parents et la surdité -

Marité Beiras Torrado, Psychologue

Il y avait une fois une chanson murmurée...

CHANSON MURMURÉE
(Poème de Louisa Paulin)

Je sais un cœur petit comme un bouton de rose,
Chut ! Chut ! ne faisons pas de bruit
Afin qu'il repose
Toute la nuit.

Je sais un cœur petit comme un bouton de rose,
Chut ! Chut ! Il vient de s'endormir,
Ne faisons pas de bruit pour que demain il ose
Tout doucement s'ouvrir.

Elle est bien belle cette poésie de Louise Paulin, n'est-ce pas ? Comme tant d'autres paroles, contes, chants, qu'un parent aimant va adresser au bébé dès sa naissance.
Elle est belle et suggère plein d'images et de représentations, sur le lien parental, que tout un chacun pourra explorer.

Dès la connaissance de la surdité de l'enfant, les parents vont, la plupart du temps, arrêter leurs berceuses et leur mots doux délicatement chuchotés à l'oreille du bébé.
Ils vont être déroutés et traumatisés au cœur du lien.

La chanson murmurée va s'envoler...

Si la communication avec un bébé n'est pas qu'orale, car le corps tout entier, le regard, le toucher, le mouvement … sont essentiels, la représentation du non sens de la voix et de la parole face à la surdité va confondre les parents qui ne sauront plus comment établir spontanément et « naturellement » la communication, qu'elle soit orale ou corporelle.

Cet enfant devient ainsi un « étranger » à qui on ne sait comment s'adresser « dans quelle langue » lui parler ... la langue familiale risque de devenir muette ...

« L'histoire d'une chanson murmurée qui s'envole »
- L'enfant, les parents et la surdité -

Marité Beiras Torrado, Psychologue

Or la langue familiale est celle qui réveille l'esprit, qui nous dévoile le monde, qui nous permet de décoder l'histoire familiale et ainsi adhérer au groupe. L'enfant se construit, se socialise, dans la communication. Communication corporelle et orale.
C'est à travers la communication et le langage que cet enfant va évoluer et se différencier de l'adulte « protecteur » pour devenir « lui-même », de plus en plus capable de faire et penser PAR lui-même.

En nommant l'enfant, en lui donnant un prénom et un nom, les parents vont l'accueillir et ouvrir l'appartenance au groupe familial. Cependant, la surdité va souvent créer un sentiment d'étrangeté par rapport à cet enfant. Elle vient alors bousculer le lien parent enfant à la racine, en posant la question de « comment je vais faire pour communiquer avec lui/elle ? Comment il/elle va faire pour communiquer avec nous ? »

Gazouiller murmurer chanter raconter de petits contes crier rire s'exclamer ... la voix, la mélodie, la caresse d'un phrasé qui berce l'enfant dès sa naissance et va tisser le lien parental, va se jouer tout autrement lorsque l'enfant a une surdité.

L'annonce du handicap.

Je rends visite à un couple qui rencontre des difficultés avec leur fils, Paul âgé de 4 ans, enfant très gai mais « agité » et en conflit fort avec sa sœur âgée de 8 ans, scènes de jalousie, bagarres permanentes …
Les parents sont relativement jeunes. Assis autour d'une table, au domicile, je leur pose une question qui pourrait sembler simple : « à quel moment vous avez arrêté de dire : sourd, pour parler de Paul ? ». Ils me regardent entre surprise et interrogation, ... à leur regard je sens qu'ils sont en train de revisiter un territoire lointain qu'ils avaient laissé en friche ... pas oublié mais « enterré » dans le temps ...
La mère reste pensive et dit : "depuis le jour où j'ai annoncé au papa qu'à l'hôpital on m'avait dit que Paul était sourd..." Et je sens qu'elle vient de le découvrir. Le père ne dit rien.
Nous reprenons alors cet instant. La mère était allée seule à l'entretien. L'ORL avait annoncé la surdité profonde de Paul, âgé d'un an, et la possibilité d'un implant dans les mois qui suivaient.

Le choc de cette annonce avait été colmaté par le projet de lui permettre d'entendre. Projet qui avait été réalisé sans avoir abordé les différentes questions qui envahissaient les parents. Quelque part, sur le moment, il était rassurant de les enterrer.
Trois ans plus tard, Paul parlait, communiquait très bien et la surdité avait été « oubliée », mise de côté.
Lors de cette rencontre, ils se plaignent de l'incapacité de Paul pour rester à table, regarder la TV sans poser de questions permanentes…

« L'histoire d'une chanson murmurée qui s'envole »
- L'enfant, les parents et la surdité -

Marité Beiras Torrado, Psychologue

De toute évidence, ces parents ne pouvaient pas imaginer que Paul n'était pas un enfant avec une audition « normale », et c'était un « accord » familial. À un moment donné de l'entretien, la sœur me regarde droit dans les yeux et me demande fort étonnée : « Paul… il est SOURD ?? »…

Cette famille avait demandé l'intervention du SESSAD de l'Arieda, ils avaient aussi évoqué l'apprentissage de la LSF. Tout faisait penser qu'ils étaient conscients de la surdité de Paul. Cependant, loin de là, ils avaient passé la page du diagnostic pour regarder Paul comme un enfant « comme les autres », avec une «difficulté auditive » qui ouvrait le droit à des aides.

Revenir sur l'annonce du handicap a été douloureux mais il a permis de restituer Paul dans sa spécificité et ainsi de mieux comprendre ses réactions, son comportement. Comportement qui était, en partie, une réponse aux attentes inadaptées de son environnement familial. Et je dis bien environnement, car les grands-parents étaient dans le même leurre…

Normalité - surdité / différence

Nous sommes en réunion de début d'année au collège pour établir le Projet Scolaire. Anabel entre en 6ème. Toujours très performante elle appréhende ce changement de contexte scolaire. Elle est présente, avec ses parents et l'équipe de l'Arieda. Autour de la table il y a aussi la principale du collège et des enseignants, dont le professeur principal, ainsi que l'ER.
Anabel est très attentive et un peu tendue face à un si grand groupe.
L'ER propose qu'on traite les aménagements attendus, tiers temps, reformulation des consignes, etc. Très rapidement les parents manifestent leur souhait qu'il n'y en ait pas. Anabel doit « essayer de se débrouiller et réussir sans aide ». La fille reste silencieuse et le regard inquiet. Mais elle dit vouloir essayer. Les parents disent qu'ils ne voudraient pas qu'elle se laisse aller à la facilité …

Depuis le début de notre accompagnement les parents ont montré leur souci de « ne pas trop aider Anabel ». « Elle doit apprendre à faire avec ce qu'elle a comme moyens », insistent ils …

Une difficulté pour les parents est de mettre le curseur au bon endroit entre normalité et défaillance, entre surprotection et exigence excessive.
Pour ceux qui veulent le minimum d'aide il ne s'agit pas toujours d'un déni de la surdité, bien que parfois oui. Il s'agit aussi de combattre l'angoisse vis à vis de l'avenir de l'enfant sourd. Cette question qui les taraude : « Comment il/elle va faire ?» … Ils voudraient ainsi, dès très tôt, apprendre à cet enfant à être vaillant et « autonome » (notion qui mériterait un long

débat). Or, le sentiment d'incompétence que l'enfant peut vivre risque de le bloquer et l'amener à l'angoisse et à l'échec.

Le curseur placé à l'opposé, dans l'excès de protection, peut aussi amener au sentiment d'incompétence, à la frustration et empêcher l'enfant de découvrir et développer ses propres ressources.

Les parents sont confrontés à un contexte social où parfois les enfants en situation de handicap sont stigmatisés. Dans un contexte social qui d'une part fait l'éloge de la diversité et du « droit » aux aides spécifiques, et d'autre part évolue dans une dynamique de concurrence et d'exigence de performance de plus en plus forte. Ce qui aboutit, facilement, à la stigmatisation des enfants et jeunes en situation de handicap.
Dans ce contexte, trouver l'équilibre entre exigence de normalité et prise en compte de la différence n'est pas toujours facile, malgré la bonne volonté des parents…

L'histoire familiale

Je rencontre David avec son éducatrice dans une petite salle au collège. Il me regarde la tête penchée, en signe de vouloir m'accueillir mais soucieux, inquiet de cette rencontre. Il a demandé à me voir. En 6ème, il est angoissé et n'arrive pas à se concentrer. Pendant les cours il est « ailleurs », il semble tracassé…
Je lui demande simplement comment va tout le monde à la maison… il ne sait pas quoi répondre. Son père travaille mais pas tous les jours … il évoque de manière confuse un conflit entre le père et « un monsieur » proche de la famille…

Petit à petit nous essayons de le situer dans la famille, ce qui nous amène à tenter de faire un arbre généalogique « simple », fratrie, parents, grands-parents, sans autre prétention que nommer et avoir une « carte » de repérage familial. Très rapidement nous découvrons que David ne sait pas qui sont les parents de son père ni la place de ce « monsieur » qui finalement est son grand-père paternel.

Nous proposons alors une rencontre avec les parents pour pouvoir parler avec David de sa « carte » familiale, qui présentait des conflits parentaux à tous les niveaux et étalés dans le temps, depuis longtemps jusqu'à aujourd'hui.

En effet, l'histoire familiale n'est pas un « conte » qu'on raconte assis autour d'une table. Tout un chacun a eu accès à cette histoire par bribes, lors de repas ou rencontres familiales, dans un couloir, à la cuisine, en écoutant une conversation téléphonique … toujours dans des contextes qui ne sont pas accessibles pour un enfant ou jeune sourd. Nous savons bien que la

distance, le bruit, le groupe, sont de contextes de communication où la personne sourde ne peut pas « comprendre » ce qui est dit. Elle ne fera pas attention à ce qui est dit, ou elle fera des interprétations (souvent fausses) de ce qui a été raconté …

David n'avait pas pu comprendre ce qui se jouait dans le cadre familial, mais il sentait bien qu'il y avait un conflit, une tension, une souffrance. Il n'avait pas les images pour repérer chaque personnage et ainsi mieux comprendre les dits et les non-dits. Les conflits familiaux avaient provoqué une rupture des relations et ce grand-père avait été absent et en conflit, donc pas nommé.

Pourtant, nous savons combien l'histoire familiale joue dans le présent de chaque individu. Combien cette histoire nous permet de nous insérer dans le groupe et de comprendre les dynamiques qui s'y jouent…Et c'est en écoutant ce qui est raconté, en participant aux échanges et en l'intégrant dans nos représentations à notre manière, que nous nous approprions cette histoire et que nous y participons. Il ne s'agit pas d'une écoute passive ni neutre.
L'histoire familiale joue dans notre présent et dans notre projection dans l'avenir … dans ce que nous sommes, dans ce que nos parents attendent de nous, dans ce que nous voudrions être à l'image d'un oncle, une tante, un papi… ou autre ….

Les équipes spécialisées

Suite à l'annonce du handicap, la plupart du temps, des équipes spécialisés vont être sollicitées pour intervenir.
La fonction parentale vient ainsi être perturbée par la présence de ces « professionnels » qui « savent » ce qu'il faut faire, et comment il faut faire…
Paradoxalement, cette présence au lieu d'être rassurante peut être déstabilisante et source de sentiment d'incompétence de la part de parents.
Certains risquent de déléguer aux équipes, se dépossédant du projet. D'autres vont rejeter cette collaboration pour montrer qu'ils sont suffisamment compétents pour le faire tout seuls.
Le plus souvent, si la dynamique est correctement enclenchée de la part des institutions/associations et professionnels, ils vont adhérer et vont évoluer dans une collaboration confiante.

Les équipes doivent être là pour soutenir et accompagner les parents dans LEUR projet.
Les aider à mettre le curseur au bon point entre « normalité » et difficulté / handicap / différence.
Entre soutenir et laisser se débrouiller ...
Etre là sans remplacer les parents dans leur rôle essentiel vis à vis de l'enfant.

« L'histoire d'une chanson murmurée qui s'envole »
- L'enfant, les parents et la surdité -

Marité Beiras Torrado, Psychologue

Lorsqu'un professionnel rencontre des parents qui, petit à petit, "abandonnent" l'enfant entre les mains des professionnels, il relève de leur responsabilité d'aider ces parents à reprendre les rênes, les rassurer dans leurs compétences et fonctions parentales.

Les professionnels sont là pour aider l'enfant ou jeune à trouver sa place dans son environnement familial et social

Il s'agit d'aider les parents et l'enfant à mieux comprendre les enjeux de la surdité afin qu'ils puissent décider comment faire avec, trouver leurs propres réponses et solutions.
Ils sont là aussi, paradoxalement, pour aider à regarder cet enfant ailleurs que dans sa surdité, dans ce qu'il EST dans sa globalité.

Rattraper la chanson murmurée qui s'envole...

Lors de l'annonce de la surdité, les professionnels sont là pour informer et soutenir les parents dans leur fonction parentale, qui se tisse dans la manière d'être et de communiquer avec leur enfant...
Les rassurer afin qu'ils puissent continuer à adresser des chansons murmurées au creux de l'oreille, car il n'y a pas que les sons ou les mots. Il y a les vibrations dans l'air, le regard et l'affect qui est porté dans cet élan, qui comptent et qui vont réveiller des émotions chez l'enfant tissant ainsi le lien parental.

Il s'agit de les rassurer dans leur communication avec l'enfant, qui se fera au présent dans leur langue familiale. Ensuite, les renseigner sur les différents choix qu'ils pourront faire dans la durée, sans précipitation. Je dis bien dans la durée, car s'il y a des choix à faire qui ne doivent pas tarder, ils doivent cependant se faire quand les parents seront prêts. Et pour cela ils ont besoin de rencontres, d'échanges, en leur donnant le temps de construire leur propre projet pour l'enfant.

Ce qui signifie aussi que l'Etat mette en place les moyens qui sont nommés aujourd'hui dans les lois, mais inexistants sur plusieurs endroits du territoire français. (Inexistants ou inaccessibles parce que couteux ?)

Le défi pour les parents sera de ne pas cibler QUE la surdité. Ils devront en effet tenir compte des difficultés auditives pour mettre en place les réponses nécessaires. Mais ils est essentiel qu'ils voient leur enfant dans sa globalité, avec ses défauts et qualités, en ce qu'il EST, au-delà de la surdité.

« L'histoire d'une chanson murmurée qui s'envole »
- L'enfant, les parents et la surdité -

Marité Beiras Torrado, Psychologue

C'est ainsi que cet enfant pourra se sentir appartenant au groupe familial et développer ses propres ressources.

Le défi de placer le curseur au bon endroit entre abandon et surprotection, entre ne voir que la surdité et l'oublier...

Chanter des berceuses, raconter des histoires, chuchoter à l'oreille et tant d'autres choses, restent possibles et souhaitables, pour que l'avenir de l'enfant, comme le bouton de rose, puisse doucement s'ouvrir...

Marité Beiras Torrado
Psychologue
Montpellier le 08.10.19