

*« la surdité de l'enfant entraîne le
mutisme des parents »*

**VIVIANE MATAR TOUMA, PhD,
Psychanalyste-Psychologue clinicienne
Institut Père Roberts pour Jeunes
sourds-Shailé-Liban -
Professeur Assistant - Université Saint
Joseph-Liban - Membre du BIAP-
Présidente du BLRS**

Victor Hugo écrivit le 25 novembre 1845 à Ferdinand Berthier, fondateur de la société des sourds (Paris 1838) et mobilisateur de la culture sourde :

"Qu'importe la surdité de l'oreille, quand l'esprit entend. La seule surdité, la vraie surdité, la surdité incurable, c'est celle de l'intelligence".

- ◉ Dire qu'une personne est sourde c'est sous entendre qu'elle est muette.
- ◉ Qui dit mutisme, dit incapacité physique à parler, en référence à la biologie ou, retard dans la parole à défaut d'audition ou encore mutisme sélectif, en référence à la psychologie.
- ◉ L'évolution de la rééducation orthophonique permet de nos jours de développer les capacités langagières des jeunes sourds.

- Dans l'inconscient collectif, la déficience auditive est assimilée à un manque souvent irréversible et à une délimitation des capacités de la personne en question.
- Aux yeux des parents, en particulier et de la société en général, la surdité signifie :
 - **Difficulté de communication.**
 - **Difficulté d'éducation et d'instruction.**
 - **Difficulté d'insertion professionnelle.**
- La parole reste une des préoccupations majeures des parents qui veulent un enfant qui « parle ».
- Le vécu de la personne sourde et l'image qu'elle a d'elle-même ne sont pas autant pris en compte que ce qu'elle arrive à accomplir pour se démarquer.

- Lorsque l'enfant est né déficient auditif, les parents vivent mal l'annonce de la surdité :
 - Sentiment de perte
 - Désillusion
 - Déception: Le bébé tant pensé et idéalisé déçoit.
 - l'ensemble du système relationnel de l'enfant est touché.
- Certains trouvent le moyen de surmonter alors que d'autres vivent encore sous l'effet du choc. L'enfant sourd subit les conséquences.

- La Déficience n'est pas toujours vécue comme difficile par la personne qui en est affectée, à moins qu'on ne la contraigne à la vivre comme telle.
- Le regard de l'entourage proche et son vécu de la situation favorisent des réactions allant du rejet à l'hyperprotection en passant par la négligence et la pitié.

Surdit  et famille

- ⦿ La surdit  est souvent mal accueillie par les parents et mal v cue.
- ⦿ A l'annonce du diagnostic, il y a le d ni et la r volte des parents. Il s'ensuit un  tat de d sespoir avec apparition de signes d pressifs (Les phases du processus classique du deuil). Un deuil souvent inachev ....

Qu'est ce qui décourage les parents?

○ Au moment du dépistage:

- la nature et les conditions de l'annonce du handicap
- Le sentiment d'abandon, de perte
- la peur et l'appréhension de l'avenir
- Le manque d'information, de soutien et d'orientation quant à la situation de leur enfant.
....Il s'ensuit des réactions parentales souvent déséquilibrées, allant du rejet à l'hyper protection de l'enfant.

Surdité et société

- La société pour sa part n'accueille pas à bras ouvert la personne sourde parce que celle-ci met son entourage **dans une situation difficile quant aux moyens de communication.**
- La socialisation est un processus qui est acquis au cours du développement de l'enfant dans ses interactions avec son entourage proche et la société.

L'enfant a besoin de cet autre, de sa confiance, de son support.

L'importance de la socialisation

- Permettre à l'enfant d'acquérir des attitudes de sociabilité :
attachement, rejet, émotions, imitations, agressions, identifications.
.... Qui vont s'inscrire au sein d'un système d'institutions : famille, école, société, culture..

-
- ◉ En règle générale, un enfant apprend à se socialiser au travers de ses expériences de vie et de l'éducation exercée par les siens.
 - ◉ Lorsque ces possibilités se font rares, la socialisation est retardée.
 - ◉ Lorsque les parents manquent à leurs devoirs c'est tout le système dans lequel baigne l'enfant qui sera affecté.

REACTIONS DEFENSIVES ET DEUIL INACHEVE: La différence suscite la déception et la désillusion.

REFUS, RÉVOLTE, DÉNI ET SIGNES DÉPRESSIFS..

- ILLUSION-DESILLUSION, une lutte entre l'amour propre et l'angoisse . L'accueil du bébé perd de son charme à l'annonce de la déficience auditive. Cette réalité est souvent vécue par les familles d'enfants sourds comme un « manque » délimitant la communication et les contacts avec autrui tant sur le plan pédagogique que sur le plan social.
- RÉVOLTE: Face à l'inattendu les réactions sont souvent impulsives : révolte, injures, paroles blessantes, agressivité, ..., les parents s'en prennent aux autres, particulièrement au corps médical et soignant.

REACTIONS DEFENSIVES ET DEUIL INACHEVE: La différence suscite la déception et la désillusion.

- La surdité de l'enfant est ressentie par les parents comme une atteinte à leur amour propre: « non, moi je ne peux pas avoir un tel enfant », « c'est une erreur », « je ne peux pas y croire »... Ces paroles ne sont que des « appels de détresse » qui ont pour but de mettre en doute l'examen médical de l'enfant. Le parent « paralysé » par l'annonce n'est plus responsable de ses actes.
- Les parents ont souvent la tendance à cacher l'enfant, loin des regards, même si cela nuit à sa santé mentale et à son développement. Il s'ensuit des enfants avec un retard scolaire.
- DÉNI. Continuer à vivre comme si tout allait bien. Une période qui risque de durer longtemps à défaut d'accompagnement des parents.

REACTIONS DEFENSIVES ET DEUIL INACHEVE:
La différence suscite la déception et la désillusion.

- DÉSESPPOIR face à l'irrécupérable: prise de conscience de la perte et de son ampleur. Pour les parents, surdit  s'accompagne de mutit  et de capacit s intellectuelles limit es. Partant du fait qu'il n'entend pas, ils s'abstiennent de lui parler.
- Les SIGNES D EPRESSIFS apparaissent chez les parents dans leurs attitudes et comportements tant sur le plan social que sur le plan relationnel avec leur enfant..

Réactions parentales à l'égard de l'enfant

- ◉ Négligence de l'hygiène
- ◉ Négligence des mesures de sécurité
- ◉ Laisser aller, rejet de l'enfant
- ◉ Hyper protection et sollicitation anxieuse
- ◉ Exigences
- ◉ Etc.

Réactions parentales, un repli sur soi

- ⦿ Tristesse profonde et hypersensibilité : vulnérables et très peu réceptifs à l'information
- ⦿ Sentiment de culpabilité; remise en question de soi, volet génétique.
- ⦿ Recherches de « solutions miracles »
- ⦿ Etc.

Les solutions

Les parents cherchent des solutions à la
surdité de leur enfant
ou plutôt LA SOLUTION.
Il s'ensuit des tentatives :
MASQUER voire d'ANNULER cette
déficiência, d'où le recours, entre autres,
à
L'IMPLANT COCHLÉAIRE.

● Décider une implantation,
c'est surtout **INFORMER,**
EVALUER, PREPARER
Donc recours à l'aspect
psychique

- **Bilan Médical** : examen
ORL, Tests Objectifs
Stimulation électrique
(PEA),
Imagerie (Scanner, IRM))

- **Bilan Psychologique** :
Profil Affectif et Cognitif
(« T-PES », »TSEA », « Mon IC et Moi »)

- **Bilan Orthophonique**:
Langage, Para Verbal
Communication

MEDICAL

PSYCHOLOGIQUE

ORTHOPHONIQUE

Implant cochléaire: illusion et désillusion

La décision de l'IC est souvent hâtive, à défaut de temps de réflexion. Les parents sont très peu informés dans ce cas et l'enfant peu ou pas préparé à l'opération.

L'aspect Psychique: Information en guise de prévention

- Prise de conscience des points positifs de cet appareillage et de ces points négatifs ainsi que de ses limites.
- Prise de conscience de l'importance de la préparation à l'implant, tant pour les parents que pour l'enfant en question.

L'aspect Psychique: Information en guise de prévention

- Prise de conscience de l'importance de la démarche à entreprendre dans sa totalité: Information, Bilans, Préparation.
- Prise de conscience de l'importance de la notion de TEMPS (être patient).
- Reconnaissance des droits de l'enfant et respect de son avis.
- Motivation des parents.
- Accompagnement Parental

Objectifs de l'accompagnement Parental

- Tranquilliser, informer et orienter les parents
- Contenir et soutenir
- Être à l'écoute de leur souffrance
- Leur Apprendre à écouter
- Renforcer le rôle parental
- Renforcer le lien avec l'enfant
- Aider les parents à trouver des moyens pour surmonter la difficulté de communication.

V.M.TOUMA, PhD.

vtouma@inco.com.lb

Objectifs de l'accompagnement Parental

- Socialiser le « handicap »: Amener les parents à vivre avec la réalité de ce manque sensoriel.
- Ouvrir des perspectives d'avenir
- Amener les parents à investir auprès de l'enfant : lui accorder plus de temps, partager avec lui des activités, subvenir à ses besoins, échanger et communiquer plus souvent, oralement ou par des signes ou encore en utilisant les deux moyens.

Les signes de la dépression s'évanouiront plus rapidement et l'inhibition fera place à la vitalité.

ADAPTATION ET RESILIENCE

- L'adaptation est la phase qui succède à la dépression et ne commence effectivement que lorsque le sujet « accepte de vivre avec la réalité ».
- L'adaptation est le fruit d'un accompagnement parental réussi.
- Le soutien des familles ne peut qu'être bénéfique sur le plan personnel comme sur le plan relationnel avec l'enfant sourd. Il permet aux personnes de s'exprimer mais aussi de comprendre et d'être résilient, de rebondir face à l'angoisse.