

ACCOMPAGNER LA SURDITÉ DE SON ENFANT

MARIE-LAURE GUERRA-BOINON

Accompagner la surdité de son enfant

Avril 2008, 96 p., 10,50 €
Editions Chronique Sociale
7 rue du Plat
69002 Lyon
Site : www.chroniquessociales.com



Cet ouvrage d'une centaine de pages est un témoignage. Celui d'une maman d'une petite jeune fille atteinte de surdité moyenne évolutive à l'âge de 7 ans. Il est composé de deux parties. La première parle surtout des errances de diagnostics et des premiers rendez-vous avec les spécialistes. Périodes que connaissent tant de parents qui affrontent des avis contradictoires alors qu'eux-mêmes sont dans le doute. La seconde aborde le dur cheminement des parents pendant et à la suite du diagnostic et comment la famille s'adapte progressivement à cette réalité. Le tout est émaillé d'anecdotes autour de l'appareillage relatées par l'audioprothésiste J.F. Vesson qui a d'ailleurs rédigé la préface de l'ouvrage.

Comme dans tout témoignage il ne faut évidemment pas y chercher un savoir, une information objective. Si ce livre peut être intéressant, ce n'est d'ailleurs pas pour les quelques informations succinctes qu'il espère apporter sur la surdité mais surtout pour ce qu'évoque cette maman de son parcours pendant le temps du diagnostic et de l'acceptation du handicap. Parcours dans lequel de nombreux parents pourront se retrouver même si le diagnostic pour Clémence, la petite jeune fille dont il est question, est tardif. Parcours qu'accompagnent les professionnels qui ont toujours à apprendre pour le faire au mieux, et en cela, l'auteur de ce livre a le mérite d'apporter avec émotion, sincérité et malgré tout un certain recul, son vécu et des suggestions de parents face à nos manières de faire ou plus exactement sans doute, d'être avec les familles. Nous savons que les émotions que suscitent pour la famille et les spécialistes qui ne peuvent y échapper quelle que soit leur expérience, la découverte d'une surdité chez un enfant ne sont pas moins intenses si l'enfant est plus grand ou si le degré de surdité est moindre. Comment établir une

relation où les parents, l'enfant, voire la fratrie se sentent entendus, reconnus dans ce qu'ils ont à exprimer alors ? "A aucun moment, il nous est demandé : et vous, comment allez-vous ?" souligne l'auteure. Les professionnels ont un bon contact mais cette maman ressent qu'ils parlent de la surdité de sa fille comme d'un fait habituel. Décalage inévitable sans doute, mais où est l'espace pour qu'au delà des questions et des informations à apporter, quelque chose se dise du bouleversement que provoque ce début de diagnostic avec toute l'incertitude qui lui est corrélée ?

On peut espérer que de plus en plus souvent dans les équipes se trouvent des psychologues auprès des médecins. Il s'agit avant tout pour cette maman, tel qu'elle le formule, de rencontrer quelqu'un de disponible pour savoir prendre le temps "d'un geste, d'une parole réconfortante...". A notre époque où il est de plus en plus demandé aux professionnels en hôpital de faire des consultations "à la chaîne", cette manière d'être est d'autant plus mise à l'épreuve. Ainsi, il faut du temps pour se contacter entre divers intervenants et épargner aux parents que ne se répète la ronde des questions souvent vécues comme culpabilisantes. Il faut du temps également pour informer, au rythme propre à chaque famille.

Cette maman s'inquiète pour sa fille qui entend suffisamment et qui a développé un langage qui lui permet de comprendre des mots que, de sa place de mère, elle juge alors trop violents et rapides. "Je n'ai pas envie que Clémence perçoive tout de suite des mots aussi forts que surdité évolutive moyenne..." S'agit-il des mots ou de la manière dont ils sont dits ? Comment éviter au maximum que le savoir ne fasse violence ? Comment sans doute, laisser les parents, les enfants quand ils sont assez grands pour le faire, trouver leurs propres mots ou demander ceux qu'ils sont prêts à entendre peu à peu ? Ou comment ne pas proposer avec insistance une aide technique pour le bien du patient qu'on veut aider ? Cette maman a dû apparemment se battre pour faire admettre que le micro H.F. n'était pas adapté dans une classe à 4 niveaux.

Quelles que soient leurs compétences, les professionnels se doivent d'être à l'écoute de ce qui est à entendre au-delà du savoir sur la surdité. Ce livre nous le rappelle et s'il est parfois un peu "fouillis", il a la qualité de nous parler de l'essentiel, de ce qui fait que dans les métiers du soin et de l'éducation chaque rencontre est unique et peut être riche d'apprentissage.

Brigitte GÉVAUDAN
Orthophoniste