

Expériences parentales de la surdité : convergences et divergences entre le vécu de parents entendants et de parents sourds

Geneviève Piérart, Amélie Rossier, Charles Gaucher

DANS **LA NOUVELLE REVUE - ÉDUCATION ET SOCIÉTÉ INCLUSIVES** 2022/4 (N° 96), PAGES 57 À 75
ÉDITIONS **INSHEA**

ISSN 2609-5211

DOI 10.3917/nresi.096.0057

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-4-page-57.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour INSHEA.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Expériences parentales de la surdité : convergences et divergences entre le vécu de parents entendants et de parents sourds

Geneviève PIÉRART

Professeure HES ordinaire
HES-SO - Haute école de travail social Fribourg
Suisse

Amélie ROSSIER

Collaboratrice scientifique
HES-SO - Haute école de travail social Fribourg
Suisse

Charles GAUCHER

Ph.D. Professeur titulaire
Université de Moncton - École de travail social
Canada

Résumé : Cet article décrit les expériences de parents d'enfants sourds de Suisse romande autour de quatre thèmes : le diagnostic de surdité, l'implantation cochléaire, le suivi socio-éducatif de l'enfant et le mode de communication. Il croise les résultats de deux études menées auprès de parents d'enfants sourds de Suisse romande, réalisées respectivement en 2015 et 2020 et incluant des parents entendants et sourds. Les données ont été récoltées au moyen d'entretiens semi-directifs dans la première recherche et de focus-groupes dans la deuxième. Il ressort de l'analyse que les orientations des parents, qu'ils soient sourds ou entendants, influencent la qualité de leurs expériences, avec davantage de défis à relever lorsqu'ils prennent des options différentes de celles privilégiées par la majorité des services, ceux-ci s'inscrivant souvent dans une perspective de normalisation.

Mots-clés : Communication - Diagnostic - Éducation - Expériences parentales - Surdité.

Parental experiences of deafness: similarities and differences between the experiences of hearing parents and deaf parents

Summary: This paper describes the experiences of parents of deaf children in French-speaking Switzerland around four themes: diagnosis of deafness, cochlear implantation, socio-educational care of the child, and communication mode. It compiles the results of two studies conducted among parents of deaf children in French-speaking Switzerland, carried out respectively in 2015 and 2020 including hearing and deaf parents. The data were collected by semi-directive interviews in the first study and focus groups in the second. The analysis shows that the approach taken by parents, both deaf and hearing, influences the quality of their experiences. They face more challenges when they choose options that differ from those favored by the majority of services, which often tend towards mainstreaming.

Keywords: Communication - Deafness - Diagnosis - Education - Parenting experiences.

Plusieurs travaux se sont intéressés aux défis rencontrés par les parents d'enfants sourds et se rejoignent sur différents points. Pour les parents entendants, l'annonce de la surdité, la question de l'implantation cochléaire, la mise en place d'un mode de communication et l'accompagnement socio-éducatif de leur enfant par des professionnels constituent des éléments clés de leur parcours familial (De Prêt *et al.*, 2015 ; Flaherty, 2015 ; Rannou, 2017). Les parents sourds sont également confrontés à ces expériences, mais les vivent différemment du fait de leur propre surdité (Mitchiner, 2015 ; Holcomb, 2016 ; Young *et al.*, 2003).

Pour les parents entendants, qui constituent à peu près 95 % des parents d'enfants sourds (Humphries *et al.*, 2019 ; Rannou, 2017), l'annonce du diagnostic de surdité constitue un moment éprouvant, qui a des retombées sur l'ensemble de la famille (Soriano, 2011 ; Flaherty, 2015). Les parents et l'enfant se trouvent rapidement engagés dans une trajectoire de services impliquant de nombreuses interventions et décisions (Hardonk *et al.*, 2011 ; Young et Tattersall, 2007 ; Humphries *et al.*, 2019). Les parents se voient généralement proposer une implantation cochléaire pour leur enfant ; or, ils se sentent peu soutenus et insuffisamment informés par le corps médical dans cette démarche (Young *et al.*, 2003 ; Young et Tatterall, 2007 ; Zaidman-Zait et Young, 2015). Les parents doivent aussi relever des défis spécifiques : choisir et établir un mode de communication efficace avec leur enfant, fournir des explications sur la surdité à leur entourage, trouver un style de parentage adapté (Antonopoulou *et al.*, 2012 ; Humphries *et al.*, 2019). Le choix d'un mode de communication n'est pas simple, et les parents manquent d'informations neutres et objectives à ce sujet (Rannou, 2017). Ces défis peuvent être à l'origine d'un stress parental important et avoir des retombées négatives sur le fonctionnement familial. L'accès à l'information et aux services dédiés, le soutien du réseau social (en particulier la famille élargie) et des professionnels permettent de réduire ces effets négatifs (Bedoin, 2008 ; Kushalnagar *et al.*, 2015 ; Young *et al.*, 2003). Lorsque l'enfant grandit, les parents sont confrontés à de nouvelles situations et à de nouvelles demandes de l'environnement, en particulier lors de la scolarisation. Selon leur lieu de vie, ils doivent parfois choisir le type de scolarité de l'enfant, soit entre l'école inclusive et l'enseignement spécialisé (De Prêt *et al.*, 2015 ; Mann, Cuskelly et Moni, 2015).

En ce qui concerne la réalité des parents sourds d'enfants sourds, il existe peu de travaux à ce sujet à notre connaissance. Le fait d'être simplement parents et sourds semble être considéré comme *allant de soi*, car les parents sourds souhaitent généralement avoir un enfant sourd (Holcomb, 2016). Cependant, ces familles sont elles aussi confrontées à une série de choix concernant l'accompagnement et l'éducation de leur enfant. L'implantation cochléaire leur est proposée, les conduisant à se positionner sur la question d'une éducation bilingue (langue vocale et langue signée) (Mitchiner, 2015). Comme de plus en plus d'États occidentaux favorisent une éducation inclusive, ils sont également amenés à choisir ou à devoir accepter une scolarisation en milieu ordinaire de leur enfant plutôt qu'un cursus dans une école pour enfants sourds (Holcomb, 2016).

Parents sourds et entendants d'enfants sourds partagent des défis communs : avoir accès à des informations pertinentes pour accompagner au mieux leur enfant (Young

et al., 2003), choisir et promouvoir une ou plusieurs langues familiales (y compris pour les enfants entendants de la fratrie) (Mitchiner, 2015; Humphries *et al.*, 2019), permettre à l'enfant de bénéficier de modèles sourds pour se construire (Holcomb, 2016; Humphries *et al.*, 2019). Peu de travaux s'intéressent simultanément aux expériences croisées de ces parents, si ce n'est pour comparer les performances développementales de l'enfant sourd dans différents domaines.

Afin de mieux connaître les réalités partagées et les expériences de parents sourds et entendants d'enfants sourds, cet article propose de croiser les résultats de deux recherches menées en Suisse romande auprès de parents d'enfants sourds. Ces deux recherches s'inscrivent dans une approche expérientielle: les expériences des parents, telles qu'ils les interprètent et les restituent, constituent des savoirs sur lesquels ils s'appuient dans leur quotidien, ainsi qu'un savoir collectif apportant une nouvelle compréhension des situations vécues (Gardien, 2017). Une analyse comparée vise à répondre aux questions suivantes: quelles sont les expériences parentales liées à la surdité des parents de Suisse romande? Quels sont les croisements d'expériences que l'on peut observer dans le vécu de parents sourds et de parents entendants d'enfants sourds?

MÉTHODOLOGIE

Une recherche a été conduite en 2015 en Suisse, dans le cadre d'un projet international¹ visant à documenter l'engagement des parents d'enfants sourds dans les services à l'enfant (Kirsch, Piérart et Gaucher (2021); Piérart *et al.*, 2018). En 2020, une étude mandatée par le Centre les Chemain'S de la Fédération suisse des sourds (FSS) s'est également intéressée au vécu des parents d'enfants sourds, dans le cadre d'une évaluation plus globale des besoins des personnes sourdes et malentendantes et de leurs proches (Piérart et Rossier, 2020). Cet article présente les résultats de ces deux recherches du point de vue de l'expérience parentale de la surdité de l'enfant.

Collecte des données

Dans la première recherche, les données ont été récoltées au moyen d'entretiens semi-directifs. L'approche qualitative donne accès au sens que les participants attribuent à leur vécu, ce qui est particulièrement pertinent pour une étude sur les expériences parentales (Maxwell, 2013). Les thèmes abordés lors des entretiens étaient: l'annonce du diagnostic, l'accompagnement de l'enfant, la communication avec l'enfant et le soutien parental. Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire de deux centres spécialisés en surdité. Les critères d'inclusion étaient les suivants: être parent d'un

1. Les données utilisées pour examiner les représentations des parents sont issues d'une recherche portant sur la question de l'engagement des parents francophones dans les services proposés à leur enfant vivant avec une surdité. Ainsi, 117 parents entendants francophones habitant au Canada, en Belgique, en France et en Suisse ont été rencontrés afin de discuter avec eux de différentes dimensions de leur expérience. Notre article s'intéresse plus spécifiquement à l'échantillon suisse de la recherche, qui comprend 27 entrevues semi-dirigées d'environ 60 minutes, menées en 2015 auprès de parents entendants francophones.

enfant sourd de 0 à 20 ans² et être accompagné par les intervenants du centre. Dans la seconde recherche, deux focus-groupes (entretiens de groupe) ont été organisés avec des parents d'enfants sourds, un avec des parents entendants et l'autre avec des parents sourds. Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'une association. Les focus-groupes étaient structurés selon la méthode du récit de vie, qui s'articule autour des moments significatifs de la trajectoire familiale (Tétreault, 2014). La condition pour y participer était également d'être parent d'un enfant sourd de 0 à 20 ans ; il n'était pas nécessaire de faire partie de l'association. Les entretiens et les focus-groupes (FG) ont fait l'objet d'enregistrements audio qui ont été retranscrits. Les participants des deux recherches ont signé un formulaire de consentement. Les focus-groupes se sont déroulés en français et en LSF avec des interprètes.

Analyse des entretiens et focus-groupes

Les données issues des deux recherches ont fait l'objet d'une analyse catégorielle de contenu (Paillé et Mucchielli, 2016). Le contenu des verbatims issus des entretiens et des focus-groupes a été traité en deux étapes : 1) une analyse intra-site (étude de la logique interne de chaque entretien et de chaque récit de parents), suivie d'une analyse inter-sites (comparaison des entretiens et des récits entre eux) (Miles et Huberman, 2010). Les contenus identifiés et comparés ont été regroupés en quatre grandes catégories basées sur la littérature et permettant de documenter les expériences parentales : 1) la naissance de l'enfant et l'annonce de la surdité ; 2) la question de l'implantation cochléaire ; 3) l'accompagnement socio-éducatif de l'enfant ; 4) les modes de communication.

Caractéristiques des participants

Les données concernent 28 familles, dont 9 avec au moins un parent sourd. Quinze familles ont pris part à la première recherche. Dans la seconde étude, 6 familles ont participé au focus-groupe des parents entendants et 7 familles à celui des parents sourds. Les parents sourds des deux recherches pratiquent tous la LSF ; la plupart d'entre eux oralisent également.

Le tableau 1 résume les caractéristiques des familles qui ont participé aux deux recherches.

Tableau 1 : Nombre de participants selon leurs caractéristiques et le type de collecte des données

Type de collecte de données	Familles	Mères	Pères	Parents sourds
Entretiens	15	13	5	2
FG parents entendants	6	6	6	1
FG parents sourds	7	7	6	12
Total	28	26	17	15

2. En Suisse, âge maximal pour les mesures de soutien socio-éducatif des enfants et jeunes à besoins spéciaux.

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Les résultats seront présentés en fonction des quatre thèmes issus de la littérature : la naissance de l'enfant et l'annonce de la surdité ; la question de l'implantation cochléaire ; l'accompagnement socio-éducatif de l'enfant et les modes de communication. Ils seront présentés d'abord pour les parents entendants puis pour les parents sourds.

La naissance de l'enfant et l'annonce de la surdité

Pour les parents entendants

Dans la majorité des familles de parents entendants, la surdité a été détectée peu après la naissance de l'enfant. Lors du test de dépistage pratiqué à la maternité, les parents ne s'alarment généralement pas :

« L'infirmière nous tend la carte d'un spécialiste ORL et on se fait des films, on se dit que ce n'est pas grave. » (FGPE6)

L'enfant est ensuite orienté vers un CHU pour des examens plus approfondis. Plusieurs parents déplorent l'impossibilité d'obtenir des résultats clairs à cette étape :

« Les professionnels ont un discours minimisant ou simpliste dans l'idée de ne pas choquer, alors que nous, on préfère clairement appeler un chat un chat. » (FGPE1)

Les parents évoquent les émotions ressenties lorsqu'ils ont appris le diagnostic de surdité de leur enfant, qui renvoient toujours à des vécus de souffrance très intenses :

« Le médecin a dit de prendre rendez-vous chez le spécialiste ORL à [ville], cela pris du temps mais quand on a été là-bas, il nous a dit que notre enfant est sourd et on a pas compris car partout c'était mis que notre enfant était entendant. On a été très choqués et angoissés, car on s'est retrouvés tout seuls, on avait pas de famille et proches. » (FGPE3)

La manière dont le diagnostic leur a été annoncé a été insatisfaisante pour beaucoup de parents entendants :

« On a été en contact avec l'ORL, qui nous a fait une annonce directe, on a appris par téléphone, on aurait préféré une annonce sur rendez-vous et une autre manière. » (FGPE4)

« C'était ... je ne sais pas si il y a une bonne façon d'annoncer cela mais je me suis pris une sacrée claque quand même. » (Ent12)

Pour environ un tiers des enfants des participants, la surdité est associée à un autre problème de santé : c'est en raison de ce problème que des examens médicaux sont effectués, révélant la surdité. Cette période d'exploration médicale demeure

très pénible dans le souvenir des parents entendants, avec des examens médicaux qui se succèdent :

« On a fait plein de tests et il y avait rien et nous on se disait qu'il y avait quelque chose, les spécialistes n'étaient pas d'accord et on est partis [du canton] et on a rencontré la cheffe neuropédiatrique [du CHU] qui a fait des tests [...]. » (FGPE5)

Lorsque la surdité est consécutive à de graves problèmes de santé engageant le pronostic vital de l'enfant, l'annonce de la surdité est ressentie comme le *coup de grâce*, venant parfois s'ajouter à d'autres séquelles de la maladie :

« Là le monde s'écroule. Pour nous, il y avait ce truc où il passait du statut de "survivant," mais vraiment il avait assez peu de chance de s'en sortir comme prématuré, donc il a tout d'un coup basculé dans un statut d'enfant handicapé. » (Ent15M)

Cette étape a des répercussions sur l'ensemble de la famille : il s'agit en effet d'organiser le quotidien, notamment par rapport à la fratrie, tout en faisant face à l'angoisse liée à l'état de santé de l'enfant :

« Ça a été très compliqué car du coup, il a fallu gérer beaucoup d'informations en même temps, et c'est vrai, on se retrouve relativement seul quand ils nous annoncent ça au [CHU]. Il y a plein de médecins [...]. Après, il a fallu composer avec la famille, j'avais mon mari qui travaillait encore de nuit, la première qui avait 15 mois. Il a vraiment fallu composer, avertir les gens ce qu'il y avait. » (Ent2M)

Pour les familles dont l'enfant a reçu un diagnostic tardif, les parents entendants expriment leur frustration vis-à-vis du corps médical qui, selon eux, ne les a pas suffisamment écoutés et informés :

« Ensuite il y a tout l'enchaînement d'examens, la recherche continue d'informations, en termes de littérature accessible, parce que dans les hôpitaux, il n'y a pas eu grand-chose, on avait besoin de nous identifier dans les histoires d'autres parents [...] pour nous aider à avancer dans cette acceptation. » (FGPE4)

L'annonce de la surdité est, pour les parents entendants, chargée de souvenirs négatifs et renvoie souvent à une expérience relativement pénible pour eux.

Pour les parents sourds

Pour les parents sourds, l'impact de l'annonce est moins important, car ils envisageaient avant la naissance que l'enfant pouvait être sourd comme eux :

« Alors c'est vrai que par rapport à ma première et deuxième naissance, pour le troisième, j'ai senti que quelque chose était différent, donc je n'ai pas du tout été étonnée qu'il soit sourd quand il est né. Je le sentais déjà avant. » (Ent8M)

Plusieurs mamans sourdes ont davantage été marquées par les conditions dans lesquelles s'est déroulé leur accouchement que par l'annonce de la surdité de leur enfant :

« Moi, quand j'ai eu mon fils, l'interprète n'est pas arrivé immédiatement, c'était le soir, je n'étais pas bien. [...] Je me suis dit que si je pouvais arriver dans une maternité où tout le monde parle la langue des signes, je serais plus sereine. » (FGPS1)

Le fait de bénéficier de la présence de professionnels pratiquant la LSF lors de la naissance de l'enfant constitue une ressource importante pour ces parents sourds :

« J'ai eu deux enfants ; à chaque fois, il y avait des interprètes et cela a très bien été. » (FGPS2M)

« Quand ma femme a accouché, on est allés [au CHU] et on a été mis en relation avec une sage-femme qui connaissait la langue des signes, elle a été présente pour tout le parcours, la grossesse, les rendez-vous, l'accouchement, elle nous a tout expliqué. » (FGPS6)

Néanmoins, quelques parents sourds ont ressenti du désarroi au moment de l'annonce du diagnostic, ne sachant pas quelles démarches entreprendre pour leur enfant :

« Les parents entendants, lorsqu'ils ont un enfant sourd qui naît, ils savent où est-ce qu'ils doivent s'adresser ; nous, on n'a pas ces informations. » (FGPS6)

Certains parents sourds se sont sentis mis « sous pression » par le corps médical, car ils ne souhaitaient pas faire tester leur enfant :

« [Les médecins] ont voulu faire [le test] mais j'ai refusé sur le moment. Ils insistaient, ils insistaient pour le faire mais je ne voulais pas. Je voulais rester tranquille avec mon enfant. Mais j'ai quand même dû le faire. J'ai quand même dû le faire car tout le monde me demandait quand même de le faire. » (Ent8M)

L'impact de l'annonce sur les parents sourds reste important quand la surdité est associée à d'autres problèmes, dans le cas de syndromes spécifiques ou de handicaps multiples. Les parents sourds ne sentent pas suffisamment informés :

« Notre deuxième enfant a eu une grave maladie et les explications des médecins n'étaient vraiment pas claires, on expliquait à la famille entendant et nous on n'avait que des résumés. » (FGPS1)

Ces parents sourds ont souvent l'impression d'être moins bien informés que les parents entendants, alors que ceux-ci, comme nous l'avons vu, déplorent également un manque d'accès à l'information dans le processus de diagnostic. Les parents sourds vont se remémorer les premiers moments liés à la naissance de leur enfant

sourd de manière relativement négative, tout comme les parents entendants, avec une variation cependant : la difficulté à comprendre et être compris par le corps médical, en raison de leur surdité, vient moduler leur sentiment de satisfaction au regard de leur expérience de l'accouchement et de l'annonce.

La question de l'implantation cochléaire

Pour les parents entendants

Si le type de surdité le permet, le médecin ORL recommande aux parents l'implantation cochléaire. La grande majorité des parents entendants estime ne pas avoir été assez informée et soutenue dans cette prise de décision :

« On ne nous a pas expliqué le plus et le moins et le bénéfique que [l'enfant] pouvait en tirer. Et puis vraiment, cette dame a eu un discours qui était vraiment... oui, très culpabilisant. Moi cela m'a encore braquée encore plus. » (Ent6M)

Outre l'implant, les parents entendants auraient eu davantage besoin d'informations sur les différents dispositifs d'appareillage, leurs effets et les démarches pour les obtenir. Ils ont parfois dû se battre pour les obtenir :

*« On a appris les possibilités une fois qu'on avait fini le processus. » (FGPE1)
« On s'est battus et elle a obtenu les appareils à six mois et là, c'était une fleur qui s'ouvre. » (FGPE2)*

Ils auraient aussi aimé être orientés vers d'autres familles ayant un parcours similaire, afin d'être soutenus lors de la période entourant cette décision importante :

« Cela serait génial si chaque famille était contactée par quelqu'un très vite pour vraiment dire : il y en a d'autres, vous n'êtes pas seuls, toutes les informations on les trouve là et puis... » (Ent 14M)

Ceux qui ont pu en bénéficier ont fortement apprécié ce soutien :

« Il y a une logopédiste qui est venue et elle nous a présentés à une famille de l'[association] pour nous expliquer l'implant, on a été un peu rassurés et on a décidé de faire l'implant à l'âge de deux ans et demi, il a été opéré. » (FGPE3)

Des parents entendants souhaitent que l'accompagnement ne soit pas centré uniquement sur les aspects médicaux, mais prenne également en compte les dimensions psychologiques et émotionnelles de cette prise de décision :

« Il y a zéro soutien de la part du corps médical, pas de psy, rien. » (FGPE5)

Les liens des parents entendants avec les professionnels de la santé jouent donc un rôle prépondérant dans les premières décisions qu'ils doivent prendre par rapport à la surdité de leur enfant.

Pour les parents sourds

Dans cette étape du suivi médical de leur enfant, les parents sourds, de leur côté, se sentent souvent peu reconnus dans leur expertise de la surdité :

« Souvent ça m'énerve un peu, ce sont les médecins qui décident à la place des parents, et je pense qu'il faut écouter les parents sourds, il faut nous écouter et laisser le choix aux parents de décider. » (FGPS1M)

Ils rencontrent également des difficultés d'accès aux informations médicales en raison de leur surdité, les interprètes n'étant pas toujours disponibles :

« On m'a dit que je devais faire appel à ma maman ou à quelqu'un de l'entourage pour faire l'interprète, mais je n'ai pas voulu parce que ce n'est pas son rôle. » (FGPS1)

Plusieurs couples de parents sourds ont refusé l'implant. Ils perçoivent de l'insistance de la part du corps médical à ce sujet :

« J'ai toujours eu une pression pour avoir l'implant, on doit pouvoir choisir, ce n'est pas un obstacle mais c'est une pression, on pense que les implants ça marcherait mieux [...]. Chaque fois qu'on va chez l'audioprothésiste, on nous demande si on veut un implant. » (FGPS5)

« Le premier [médecin], c'était à [ville].[...] Après, je suis allée à [ville] chez un médecin, chez un ORL. Et toujours la même chose : il faut mettre un implant, il faut mettre un implant. J'ai rechagé. Je suis allée à [ville]. Là, j'ai dit directement au médecin : "Si vous me parlez des implants je pars." Du coup, il ne m'a plus parlé de cela. J'ai continué avec lui après. » (Ent8M)

Les parents sourds sont plus sensibles à la marge de décision qui leur est laissée. Ils se sentent plus rapidement dépossédés et plus ou moins respectés dans leur choix de faire implanter ou non leur enfant. Pour les parents entendants, le défi de la décision liée à l'implantation réside principalement dans la difficulté à prendre une décision éclairée et sereine, alors que les parents sourds se sentent davantage remis en question, voire mis sous pression, par le corps médical.

L'accompagnement socio-éducatif de l'enfant

Pour les parents entendants

Dans les premières années de vie de l'enfant sourd, la plupart des parents entendants auraient (eu) besoin de davantage d'informations et de guidance sur les possibilités

existantes et les limites potentielles de chaque type de suivi (thérapies, scolarité spécialisée ou inclusive) :

« *Une de nos préoccupations est de savoir comment accompagner notre enfant, car on n’y connaît rien.* » (FGPE1)

Certains soulignent un manque de vision commune entre les différents services accompagnant leur enfant, alors que d’autres perçoivent plutôt une bonne coordination :

« *On a eu des crèches de compétition, grâce au [service pour enfants sourds]; chez nous, cela se passe super bien, il y a une très bonne collaboration entre [le service].* » (FGPE1M)

Globalement, les parents entendants sont satisfaits de l’accompagnement de leur enfant par les services thérapeutiques et socio-éducatifs. Ils se montrent proactifs dans la collaboration avec les intervenants :

« *En première primaire il n’y avait pas d’accessibilité à la langue des signes et pour notre enfant c’était impossible de suivre un enseignement à l’oral, donc on a appelé le [service de l’enseignement] pour qu’il puisse nous donner de l’aide, parce qu’on voulait qu’il y ait l’enseignement en LSF. Donc il y a eu la logo, le LPC et la LSF, notre enfant pouvait choisir et on est vraiment restés sur la LSF.* » (FGPE3)

Parmi les autres ressources, les parents évoquent les bénéfiques d’avoir des professionnels sourds ou d’autres membres de la communauté sourde auxquels l’enfant peut s’identifier :

« *Une personne qui est importante, oui, j’insiste beaucoup, c’est l’éducatrice sourde. Je dis éducateur, oui c’est son métier. Il voit [l’enfant] peut-être une fois par mois. C’est un autre adulte de référence comme lui. Son but ce n’est pas scolaire ou ces choses-là mais c’est la vie. Ils ont une relation... il y a des choses même des fois, qui je pense, ne nous regardent pas nous [...].* » (Ent11M)

Néanmoins, certains parents entendants ont dû lutter pour faire reconnaître leurs droits et leurs choix, notamment lorsqu’ils souhaitaient que leur enfant soit scolarisé dans une école pour enfants sourds :

« *On a dû enfoncer pas mal de portes par rapport à l’État pour obtenir tout ce qu’on voulait et ça a fonctionné.* » (FGPE5)

« *On a souhaité que notre fille soit scolarisée dans une école de sourds, donc [nom de l’école] mais comme on habite pas le canton de [nom], ce n’était pas possible. On a vraiment dû se battre et aller très loin au [service de l’enseignement spécialisé].* » (FGPE2)

Parmi les enfants intégrés en école ordinaire, certains ont rencontré des problèmes liés à des attitudes négatives de la part d'autres élèves. Pour d'autres, l'intégration s'est bien passée :

« En 2014, il a commencé l'école, c'était un moment de joie, mais aussi de l'inquiétude par rapport à son intégration, dû à son syndrome. Mais c'est aussi un enfant social, on se demandait s'il allait être rejeté, mais non, pas du tout, il a plein de copains, tout le monde est très intéressé par la LSF. » (FGPE5)

Une fois qu'ils ont un peu moins de contact avec le milieu médical, les parents entendants semblent plus satisfaits des mesures d'accompagnement, bien que plusieurs d'entre eux déplorent le fait d'avoir à se battre pour faire respecter leurs décisions. L'entrée à l'école constitue un moment de confrontation qui engagera ces parents dans des démarches pas toujours faciles.

Pour les parents sourds

Les parents sourds doivent davantage élaborer des stratégies pour communiquer avec les professionnels qui accompagnent leur enfant dans le cadre préscolaire ou à l'école ordinaire, notamment via la langue écrite :

« On ne prend pas d'interprète ; on est en individuel, en face-à-face. Je le laisse la journée à la crèche et à la fin de la journée, il y a une discussion mais nous on ne fonctionne pas comme cela, on écrit sur un cahier. » (FGPS6)

« Pour communiquer avec le nouvel enseignant, on se contacte par sms, au moindre souci, il faut qu'ils nous disent, il faut me faire un retour pour que je puisse faire un retour à ma fille. [...] Avec Videocom il y a une limite, de l'attente et cela me manque. » (FGPS1)

Plusieurs parents sourds souhaiteraient que les intervenants socio-éducatifs soient davantage sensibilisés à la LSF :

« Il faudrait aussi que les professionnels qui entourent mes enfants soient sensibilisés et puissent communiquer avec moi. » (FGPS4)

Quand ils en ont la possibilité, les parents sourds optent pour une scolarisation de leur enfant dans une école pour enfants sourds :

« Il est toujours à [l'école pour enfants sourds]. En deuxième primaire. Avant, il allait deux jours par semaine à l'école du village pendant une année, mais il n'aimait pas, cela n'était pas ça. Alors nous avons décidé de le laisser à [l'école pour enfants sourds] tout le temps. » (Ent8M)

Comme il n'existe que deux écoles pour enfants sourds en Suisse romande, la majorité des enfants sourds sont scolarisés en inclusion, avec des mesures de soutien. Certains parents sourds doivent se démener pour que leur enfant ait accès

à la LSF dans le cadre de sa scolarité, plusieurs cantons ne reconnaissant pas la LSF comme mesure de soutien :

« On a dû se battre en tant que parents. Notre fils est en intégration dans une école normale, on a dû se battre pour avoir une aide à la communication, on a réussi, mais on a dû se battre et ça été extrêmement difficile. [...] On a clairement dit la volonté d'avoir un enseignement 100 % en LSF, on voulait pas qu'il prenne du retard par rapport aux entendants. » (FGPS6)

Points communs entre parents sourds et entendants

Pour les parents sourds comme pour les parents entendants, lorsque l'information et la coordination des services n'est pas satisfaisante, les associations offrent un soutien bienvenu :

« L'information de [nom de la structure] n'était pas suffisante; on a rencontré d'autres parents et on nous a parlé de l'[association] et on est venus quand on était prêts. » (FGPE4)

Les parents entendants et sourds dont l'enfant bénéficie ou a pu bénéficier de prestations d'une école pour enfants sourds apprécient unanimement cette ressource : les services fournis par l'école favorisent la coordination des interventions, l'accès à l'information et la rencontre avec d'autres familles vivant les mêmes réalités :

« C'est un peu comme le jardin d'enfant mais justement avec la logopédiste, tout ça... du coup c'est eux qui s'en occupent. Je n'ai pas besoin de toujours faire les trajets. Ils le gardaient là-bas et ils s'occupaient de tout. » (Ent8M)

La trajectoire familiale des parents sourds est bien entendu fortement marquée par la question linguistique. Pour eux, la possibilité pour leur famille d'évoluer en LSF est primordiale et conditionne plusieurs des choix scolaires qu'ils feront et des ressources qu'ils solliciteront pour favoriser l'inclusion scolaire de leur enfant sourd. Les parents entendants ont des expériences assez diversifiées de l'accompagnement socio-éducatif de leur enfant sourd.

Les modes de communication

Pour les parents entendants

Parmi les modes de communication pratiqués au sein des familles, le français oral est privilégié par la majorité des familles de parents entendants, dont la plupart ont suivi les conseils des professionnels. Quelques parents se sont aussi appuyés sur les besoins exprimés par leur enfant en matière de communication :

« On a fait le langage des signes avec lui quand il était bébé, forcément, avant qu'il parle tout ça, et puis... après, lui, de lui-même il a abandonné. » (Ent5M)

Parmi ces familles, plusieurs ont appris ou décidé d'apprendre la LSF pour l'utiliser comme appui à certains moments de la vie de l'enfant ou dans certaines situations, même si l'enfant est implanté ou porte des appareils auditifs :

« [Par rapport au cours LSF], *pour nous c'était une évidence, une évidence de savoir comment communiquer avec cet enfant, comment partager, [...]* et pour lui donner la chance une fois adulte de pouvoir signer ou parler s'il veut. » (FGPE1)

Dans certains cas, des membres de la famille élargie se sont également lancés dans cet apprentissage :

« *Alors quand il était petit, tout le monde s'y est mis. Tout le monde a appris la langue des signes, pas appris mais s'est fait des bases de la langue des signes. Tout le monde a participé, a suivi des cours. Les grands-parents y compris. Des frères, des oncles...* » (Ent15M)

De manière générale, les parents entendants qui ont fait ce choix de compléter l'oralisme avec la langue des signes apprécient ce soutien à la communication. Quelques-uns reprochent aux professionnels de la santé de la déconseiller aux parents :

« *Nous, on s'est fâché avec le Dr [nom].[...] On a essayé de lui expliquer. On a notre petite qui est la preuve vivante que la langue des signes n'empêche pas un enfant de parler et va même l'aider à parler plus vite.* » (Ent13M)

Les choix linguistiques et communicationnels sont souvent chargés d'émotion et l'expérience des parents entendants rencontrés témoigne d'un spectre varié de postures par rapport à ceux-ci. Une chose est sûre, ces choix ne vont pas toujours d'eux-mêmes même si pour certains parents les décisions qu'ils ont prises étaient des « *évidences* ».

Pour les parents sourds

Les parents sourds qui ont choisi la LSF sont eux-mêmes locuteurs de la LSF ; il leur paraît donc naturel de l'utiliser avec leur enfant :

« [La LSF], *c'est sa langue maternelle.* » (Ent8M)
« *J'ai envie d'être plus à l'aise avec mes enfants et je pense que ça passe par des cours de langue des signes.* » (FGPS4)

Certains font référence à leur propre expérience pour appuyer ce choix, en particulier ceux qui font partie de la génération qui a été forcée d'oraliser :

« *J'ai grandi en oralisant tout le temps. J'avais un caractère timide. Je me cachais souvent. Je n'avais pas tellement d'identité alors que lui [enfant], il n'a aucun souci. Il n'a peur de rien, tout le contraire de moi. Nous sommes*

vraiment très différents au même âge. Il évolue très très vite et la langue des signes aussi évolue très très vite. » (Ent8M)

Certains parents sourds expriment le besoin d'être soutenus dans la transmission de la LSF à leurs enfants :

« [...] j'aurais besoin de quelqu'un qui vienne chez moi pour enseigner la langue des signes avec mes enfants, pour avoir la possibilité de mieux communiquer avec eux [...]. (FGPS4)

Plusieurs sont orientés vers le bilinguisme (français – LSF) et ont mis en place des opportunités pour que leur enfant y ait accès :

« Notre premier enfant qui est sourd était à [structure préscolaire pour enfants sourds] de 0 à 2-3 ans, pour qu'il soit baigné dans le monde des sourds. Mais l'idée était aussi de lui montrer qu'il y a le monde des entendants, il y a le LPC, mais aussi la langue des signes, on a donné tous les outils de communication et on remarque que cela se passe bien et que les autres enfants intègrent quelques mots de langues de signes. » (FGPS1)

Pour les parents sourds, la question linguistique et communicationnelle se pose plus en termes « naturels ». La LSF est souvent choisie comme la langue « de la famille » (y compris pour leurs enfants entendants), mais cela n'exclut pas le choix du bilinguisme ni la nécessité, parfois, d'être soutenus dans ce choix. Les parents entendants ont en majorité choisi l'oralisme. La LSF reste présente et utile dans le quotidien de plusieurs familles, peu importe que les parents soient entendants ou sourds.

DISCUSSION

Les expériences des parents d'enfants sourds de Suisse romande qui ont participé aux deux recherches ne diffèrent pas fortement de celles de parents d'autres pays (Flaherty, 2015 ; Lavigne, 2006, 2016 ; Mitchiner, 2015 ; Ranou, 2017 ; Soriano, 2011). Pour les parents entendants rencontrés en Suisse romande, la découverte de la surdité de leur enfant a constitué un moment fort, souvent teinté d'émotions négatives. À l'instar de ce qui se passe dans d'autres pays occidentaux, les premiers pas de ces parents (et de leurs enfants) dans le domaine de la surdité sont fortement imprégnés par une vision biomédicale de l'accompagnement qui peut précipiter les parents dans une « course en avant » sans qu'ils aient eu le temps d'intégrer psychologiquement cette annonce (Young *et al.*, 2003). Les parents entendants n'ont généralement que peu de connaissances de la surdité avant d'avoir un enfant sourd ; ils sont donc très dépendants des avis des professionnels pour prendre des décisions concernant l'implantation cochléaire et le type de thérapie de langage à mettre en place (Hardonk *et al.*, 2011). Les participants ont cependant évoqué le caractère délicat du choix de l'implantation, car ils ne se sentaient pas suffisamment

informés pour prendre une décision en toute connaissance de cause. De plus, ils ont relevé le fait que leurs besoins en termes de soutien socio-émotionnel avaient peu été pris en compte à cette étape. Concernant le suivi socio-éducatif de l'enfant, les expériences relatées sont diverses et la satisfaction des parents est variable, bien que la majorité souligne un manque d'accessibilité des informations. Rannou (2017) souligne l'importance d'une information neutre et objective aux parents de la part des différents professionnels afin de favoriser des choix qui ne soient pas tributaires des idéologies en lien avec la surdité. Les parents qui ont fait le choix d'un accompagnement orienté vers la LSF ont rencontré plus d'obstacles que les autres dans la réalisation de leur projet. Cela s'explique notamment par le manque de structures bilingues et de ressources favorisant le bilinguisme, à l'instar de ce que l'on observe dans d'autres endroits du monde (Holcomb, 2016; Lavigne, 2006, 2016). Mais l'usage d'une langue signée est aussi rarement évoqué par les professionnels qui interviennent dans les premières étapes de la trajectoire de soins de l'enfant (Humphries *et al.*, 2019). Cela peut expliquer que le choix de l'oralisme soit prédominant au sein du groupe de parents participants, bien que la LSF soit utilisée par une partie d'entre eux, avec une évaluation positive de ce mode de communication.

Pour les parents sourds qui ont participé à l'étude, on retrouve aussi des défis qui ont été identifiés dans d'autres pays, à savoir la difficulté à faire reconnaître leurs choix quand ceux-ci sont orientés vers le refus d'une vision médicale de la surdité (par exemple lorsqu'ils ne souhaitent pas que leur enfant soit testé et/ou implanté). Ces parents ont également relevé les obstacles rencontrés sur le plan de l'accès à la LSF dans le cadre de la scolarisation de leur enfant. Globalement, ils ne se sentent pas reconnus par les professionnels dans leur expérience et leur expertise de la surdité. Leurs difficultés d'accès à l'information, que ce soit sur le plan médical ou dans le domaine socio-éducatif, apparaissent comme renforcées par leur propre surdité. Les limitations d'accès des personnes sourdes aux systèmes de santé ont été largement démontrées (voir p.ex. Kuenburg, Fellingner et Felklinger, 2016). Les parents sourds de l'étude ont l'impression que les parents entendants sont mieux informés qu'eux, et que leur propre expertise de la surdité n'est pas suffisamment prise en compte par les professionnels. Ce type d'expérience de discrimination est souvent relatée dans les travaux centrés sur la communauté sourde (voir p.ex. Holcomb, 2016). La pratique de la LSF au sein de la famille a été l'option majoritaire de ces parents (qui sont tous, rappelons-le, locuteurs de la LSF), mais certains ont exprimé le besoin d'être soutenus dans la transmission de cette langue à leurs enfants, notamment au moyen de cours. Le choix d'une éducation bilingue de leur enfant, évoqué par plusieurs d'entre eux, rejoint la tendance actuelle des parents sourds à favoriser simultanément la pratique de la langue signée, perçue comme vecteur culturel et identitaire, et l'apprentissage de la langue parlée, facteur d'intégration (Mitchiner, 2015).

Les expériences des parents sourds et entendants se rejoignent sur plusieurs points. D'une part, l'ensemble des parents dont l'enfant vit avec des incapacités associées ou un syndrome spécifique entraînant une surdité ont mentionné la charge importante que représente le suivi médical, conjugué aux obligations familiales et

professionnelles. Une recherche menée au Royaume-Uni (McCracken et Turner, 2012) montre le risque accru de surcharge de ces parents qui doivent faire face à des défis plus importants que dans le cas d'une surdit  isol e. D'autre part, les parents qui ont rencontr  le plus d'obstacles sont ceux, sourds ou entendants, qui ont choisi une voie diff rente de celle qui est consid r e comme la voie habituelle (*i.e.* d tection pr coce de la surdit , implantation, oralisation, scolarit  inclusive), par exemple ceux qui ont refus  les tests, qui n'ont pas  t  favorables   une implantation pr coce ou qui ont exig  que leur enfant ait acc s   la LSF   l' cole, voire soit scolaris  dans une  cole pour enfants sourds. Les limites qu'ils ont rencontr es  taient souvent d'ordre structurel (l'organisation des services rendant leur choix difficile   mettre en  uvre), mais relevaient aussi parfois de l'attitude des professionnels auxquels ils adressaient leurs demandes. L'organisation des services et la primaut  accord e aux options m dicales plut t que th rapeutiques refl tent des orientations normalisantes, voire audistes ou capacitistes (Holcomb, 2016) auxquelles sont confront s, de mani re g n rale, les parents d'enfants en situation de handicap (Winance, 2021). Cette tendance est renforc e par le d veloppement des politiques inclusives, qui peuvent conduire   n gliger les pratiques de diff renciation dont ces enfants ont besoin lorsqu'elles ne fournissent pas suffisamment de ressources pour cr er des environnements capacitants (No l et Ogay, 2017). Or, il est important, comme le souligne Lavigne (2006), que les parents ne soient pas cat goris s comme « *bons* » ou « *mauvais* » par les professionnels en fonction de leur positionnement vis- -vis de cette tendance   la normalisation. Au contraire, les exp riences des parents sont multiples, vari es et n cessitent des r ponses adapt es   chaque situation plut t que standardis es (Flaherty, 2015 ; Lavigne, 2006 ; Young *et al.*, 2003).

Quelques rares institutions et associations de Suisse romande d di es   la surdit  proposent aux parents sourds et entendants de partager leurs exp riences dans une perspective de soutien par les pairs, jetant ainsi des ponts entre des univers que l'on pourrait consid rer comme s par s. Ces exp riences devraient se g n raliser et inclure davantage les professionnels, afin que les diff rentes voies de suivi m dical et de soutien socio- ducatif des enfants sourds trouvent leur pleine l gitimit  et soient soutenues de mani re  gale par l'ensemble des dispositifs d'accompagnement. Dans cette perspective  galement, l' ducation th rapeutique³ (Derguy, C. et M'Bailara, 2019) des parents et des personnes sourdes serait   d velopper afin de renforcer leur pouvoir d cisionnel dans la trajectoire de soins de leur enfant.   tout le moins, les parents sourds ou entendants devraient avoir acc s   une information juste et nuanc e concernant la surdit .

Les r sultats de cette analyse secondaire des donn es de deux recherches qualitatives ne peuvent pas  tre g n ralis s   l'ensemble des parents entendants et sourds d'enfants sourds de Suisse romande. De plus, les parents entendants  taient plus nombreux que les parents sourds. La port e des r sultats est  galement limit e par le fait que les donn es ont  t  r colt es de mani re diff rente dans les deux

3. L' ducation th rapeutique soutient les patients et leur entourage dans l'acquisition de comp tences leur permettant de g rer leur probl me de sant  de la fa on la plus autonome possible. Cette approche se d veloppe depuis peu  galement dans le champ du handicap (Derguy, C. et M'Bailara, 2019).

études. Cependant, il est intéressant de constater que les thèmes abordés par les parents dans le cadre de la seconde étude, qui s'est appuyée sur une méthode plus inductive que la première, rejoignent ceux de celle-ci. Il aurait aussi été intéressant, pour une perspective plus complète du sujet, d'étudier également les expériences de parents sourds oralistes. Enfin, la méthode de recrutement n'a pas permis d'atteindre des parents isolés, précarisés ou ayant fait le choix de ne pas recourir à des services spécialisés pour leur enfant.

CONCLUSION

Cette analyse comparée a permis de mettre en évidence les points communs et les défis spécifiques relevés par des parents entendants et des parents sourds d'enfants sourds en Suisse romande. Pour les parents entendants, le choc de l'annonce vient teinter négativement leurs premiers pas dans un parcours jalonné de décisions importantes à prendre, pour lesquelles ils ressentent un manque de soutien et d'information. Si les parents sourds sont plus au clair avec ce qu'ils souhaitent pour leur enfant, ils se sentent également peu soutenus dans leurs prises de décision. En particulier, les parents sourds et entendants qui optent pour des orientations non majoritaires doivent davantage lutter pour faire accepter leurs décisions. Mais ces constats, même s'ils méritent d'être confirmés par des recherches ultérieures, laissent supposer que les professionnels qui accompagnent ces familles privilégient une approche normalisante de la surdité. Pour qu'un véritable partenariat puisse s'établir entre parents et professionnels, il importe que ces derniers tiennent compte de la variété des situations familiales et respectent la diversité possible des choix parentaux, sans pour autant oublier que tous les parents, qu'ils soient sourds ou entendants, partagent des expériences humaines similaires.

Références

- Antonopoulou, K., Hadjikakou, K., Stampoltzis, A., & Nicolaou, N., (2012). Parenting Styles of Mothers With Deaf or Hard-of-Hearing Children and Hearing Siblings. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17(3), 306-318. <<https://doi.org/10.1093/deafed/ens013>>
- Bedoin, D. (2008). Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école : une double stigmatisation ? *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2, 292-311.
- De Prêt, D., Moens de Hase, F., Pirlot, E., Poncelet, V., Chausteur, S., Umbreit, O., Deray, C., de Smedt, A.-C., Malet, C., et de Mester, M. (2015). Enfants sourds : histoire d'un maillage. Le diagnostic au fil du temps. *A.N.A.E.*, 138, 452-458.
- Derguy, C., et M'Bailara, K. (2019). Chapitre 26. Le programme ETAP : Éducation Thérapeutique Autisme et Parentalité. In C. Derguy (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 343-358). Dunod. <<https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01.0343>>
- Gardien, E. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale*, 4(20), 31-44.

- Flaherty, M. (2015). What We Can Learn From Hearing Parents of Deaf Children. *Australian Journal of Special Education*, 39(1), 67-84. <<https://doi.org/10.1017/jse.2014.19>>
- Hardonk, S., Desnerck, G., Loots, G., Van Hove, G., Van Kerschaver, E., Sigurjonsdottir, H.B., Vanroelen, C., & Louckx, F. (2011). Congenitally Deaf Children's Care Trajectories in the Context of Universal Neonatal Hearing Screening: A Qualitative Study of The Parental Experiences. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(3), 305-324. <https://doi.org/10.1093/deafed/enq055>
- Holcomb, T.K. (2016). *Introduction à la culture sourde* (traduit par M. Golaszewski, édition originale 2013). Toulouse: Érès.
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Rathmann, C., & Smith, S. (2019). Support for parents of deaf children: Common questions and informed, evidence-based answers. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 118, 134-142.
- Kirsch, S, Piérart, G., et Gaucher, C. (2021). Postures des parents entendants d'enfant sourd au regard des services et des intervenants dans le domaine de la surdité. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 89-90.
- Kuenburg, A., Fellingner, P., & Felklinger, J. (2016). Health Care Access Among Deaf People. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1-10. <<https://doi.org/10.1093/deafed/env042>>
- Kushalnagar, P., Krull, K., Hannay, J., Mehta, P., Caudle, S., & Oghalai, J. (2015). Intelligence, Parental Depression, and Behavior Adaptability in Deaf Children Being Considered for Cochlear Implant. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17, 335-349.
- Lavigne, C. (2006). Parents entendants d'enfants sourds et professionnels de la surdité : rencontre ou séparation ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 34, 9-22.
- Lavigne, C. (2016). Les parents entendants d'enfants sourds, les sourds, la langue des signes : Rencontre ou choc des cultures ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 75, 215-142.
- Mann, G., Cuskelly, M., & Moni, K. (2015). Choosing a school: parental decision-making when special schools are an option. *Disability and Society*, 30(9), 1413-1427.
- Maxwell, J.A. (2013). *Qualitative research Design: an Interactive Approach*. London: Sage.
- McCracken, W., & Turner, O. (2012). Deaf Children with Complex Needs: Parental Experience of Access to Cochlear Implants and Ongoing Support. *Deafness and Education International*, 14(1), 22-35.
- Miles, M.B., et Huberman, A.M. (2010). *Analyse des données qualitatives*, (traduit par M. Hlady Rispal, 2^e éd.). Bruxelles: De Boeck.
- Mitchiner, J.C. (2015). Deaf Parents of Cochlear-Implanted Children: Beliefs on Bimodal Bilingualism. *Deaf Studies and Deaf Education*, 51-66. <<https://doi.org/10.1093/deafed.enu028>>
- Noël, I., et Ogay, T. (2017). Penser et gérer la tension entre les valeurs d'égalité et de diversité : point d'appui au développement d'une école plus inclusive. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 78, 211-228. doi: 10.3917/nras.078.0211

- Paillé, P., et Muchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Piérart, G., et Rossier, A. (2020). *Les besoins des personnes sourdes et malentendantes et de leurs proches en Suisse romande. Étude sur l'état des lieux des prestations et collaborations existantes en Suisse romande dans le domaine de l'accompagnement des personnes sourdes et malentendantes et l'identification des prestations et collaborations à développer. Rapport final de la recherche mandatée par le Centre les chemain'S de la Fédération suisse des sourds*. Fribourg, HETS-FR, novembre 2020.
- Piérart, G., Gremaud, G., Tétréault, S., Gaucher, C., et Gurtner, B. (2018). Familles d'enfants sourds en Suisse romande. L'engagement parental dans les services à l'enfant. *Consultori Familiari Oggi*, 26(1), 101-136.
- Rannou, P. (2017). Parents entendants d'enfants sourds en France : récits de mères illustrant les écarts entre discours officiels et pratiques des professionnels face à la diversité des modèles de communication existants. *Alterstice*, 7(2), 67-76.
- Soriano, V. (2011). Réflexions sur l'annonce du diagnostic précoce de surdit . *Empan*, 3, 79-85.
- T tr eault, S. (2014). R cit de vie ou histoire de vie. In S. T tr eault et P. Guillez (dir.), *Guide pratique de recherche en r adaptation* (pp. 299-312). Louvain-la-Neuve : De Boeck.
- Young, A., & Tattersall, H. (2007). Universal Newborn Hearing Screening and Early Identification of Deafness: Parents' Responses to Knowing Early and Their Expectations of Child Communication Development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2), 209-220.
- Young, A., Jones, D., Starmer, C., & Sutherland, H. (2003). Issues and Dilemmas in the production of standard information for parents of young deaf children – Parents' views. *Deafness and Education International*, 7(2), 63-76.
- Winance, M. (2021). Appr hender la pluralit  des personnes handicap es et la complexit  de leurs exp riences : que faire des diff rences ? *Revue fran aise des affaires sociales*, 23-36. <https://doi.org/10.3917/rfas.211.0023>
- Zaidman-Zait, A., & Young, R.A. (2015). Parental involvement in the Habilitation Process Following Children's Cochlear Implantation: An Action Theory Perspective. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17, 193-214.