

Votre enfant a une surdité?
VOUS N'ÊTES PAS SEULS!



**GUIDE PRATIQUE À L'USAGE
DES PARENTS**



Votre enfant a une surdité?
VOUS N'ÊTES PAS SEULS!



CHARLES GAUCHER, PH. D.
LOUISE DUCHESNE, PH. D.

Une initiative de la Fondation des Sourds du Québec et de
l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs.



Fondation des Sourds
du Québec



AQEPA

Association du Québec
pour enfants avec problèmes auditifs

En collaboration avec:

Julie Chateauvert

Anne-Marie Parisot, Ph.D.

Suzanne Villeneuve, int. a.

Sara Pagé

Sarah Kirsch

Jessica Breau

Comité de réalisation du guide:

Sous la coordination d'André Hallé, adjoint au président de la Fondation des Sourds du Québec et d'Édith Keays, directrice générale pour l'AQEPA.

Illustrations : Michelle Connors

Mise en page et graphisme : Mélanie F. Desrochers IMAGESIN.CA

Éditeur : Imprimerie Irving, 1985b, avenue du Sanctuaire, Québec (Québec) G1E 4E2
impirving@mediom.com 418 666-3670

ISBN 978-2-9815176-1-6

Dépôt légal : 2^e trimestre 2015

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

© Copyright 2015

Tous droits réservés pour tous les pays

TABLE DES MATIÈRES

Préface	8
Avant-propos	9
Remerciements	10
Introduction	11
Première partie	13
On se parle... vous n'êtes pas seuls	13
Vous apprenez la surdité de votre enfant	15
L'annonce de la surdité : mon monde vient de basculer	16
Les questions se bousculent dans votre tête	20
Être informé pour prendre des décisions	23
Agir et réagir : il est temps de me mettre en action!	25
Apprenez à bien communiquer avec votre enfant	27
Vous êtes dans le feu de l'action	31
Le marathon des rendez-vous	33
S'engager dans une voie	36
S'organiser au quotidien	39
Vous vous engagez : attention à la surcharge!	40
Prévoyez des répercussions sur votre famille	43
Vous éduquez votre enfant	47
Préparez votre enfant à une nouvelle étape	49
Votre enfant entre à l'école	51
Votre enfant chemine dans le système scolaire	54
Votre enfant veut être autonome	58
Conclusion	62

Deuxième partie	65
On s’informe... Vous avez le droit de savoir	65
La surdité et la communication	67
Le dépistage précoce de la surdité	67
La surdité : point de vue biologique	68
Entendre et comprendre sont deux choses différentes	69
Entendre, ça permet quoi ?	70
Impact du moment où survient la surdité	72
Le langage et l’enfant ayant une surdité	77
Le développement du langage	78
Le développement du langage et les langues signées	79
La parole	84
Les stades de développement du langage et de la parole chez les enfants entendants	85
Pourquoi la surdité implique-t-elle souvent un retard de langage ?	89
Les approches d’enseignement	91
Les aides techniques	95
Les appareils auditifs	96
La prothèse auditive	96
L’appareil auditif à ancrage osseux (BAHA)	98
Les aides de suppléance à l’audition (ASA)	98
L’implant cochléaire	100
Le programme de la RAMQ	107
Conclusion : On rêve d’avenir	111
Annexes	114
Glossaire	119
Liste des acronymes	120
Références bibliographiques	121



PRÉFACE

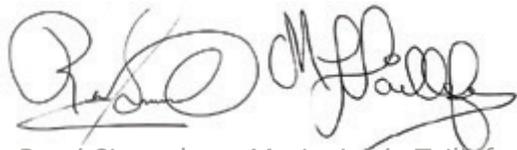
Chers parents,

Nous sommes parents de deux magnifiques enfants vivant avec une surdité, Rosalie et Olivier. Ce sont maintenant de jeunes adultes. Ils ont réalisé des études et sont parfaitement intégrés à la société. Tous les deux caressent de beaux rêves et ont de nombreux amis. Nous sommes très fiers de nos enfants.

Nous aussi sommes passés par la situation que vous vivez. Le diagnostic de la surdité chez nos enfants fut un drame. Nous étions très peinés de cette annonce et avons de grandes inquiétudes. Il n'y a rien qui fait plus peur que l'inconnu! Nous avons choisi d'appivoiser la surdité pour en faire notre amie. Nous avons donc cherché tout le support que nous avons besoin pour franchir avec eux chacune des étapes du mieux possible. Nous avons appris la langue des signes québécoise (LSQ) pour faciliter la communication avec nos enfants. Ils ont reçu par la suite chacun un implant cochléaire. Avec notre amour et notre support quotidien, ils ont réussi tous les deux à faire leur place au soleil.

Nous sommes heureux de donner notre appui à la diffusion de ce guide qui deviendra, nous l'espérons, un outil précieux pour les parents. Nous vous invitons à le lire et à en parler avec des parents qui ont vécu la même situation que vous. Ils sauront eux aussi vous guider et vous aider.

Bonne lecture !



René Simard

Marie-Josée Taillefer



AVANT-PROPOS

La surdit  neonatale est une d ficiency sensorielle pr sente   la naissance. Elle n'est pas exceptionnelle; elle touche chaque ann e plusieurs centaines d'enfants. Elle affecte l'acquisition et le d veloppement du langage mais, rassurez-vous, le diagnostic pr coce et la stimulation de l'enfant font une grande diff rence.

Cette incapacit  auditive est invisible chez le nouveau-n  et passe donc souvent inaper ue aux yeux des parents. L'annonce du diagnostic provoque un choc et suscite une grande inqui tude et beaucoup de questionnements. Les parents sont en en qu te d'informations compl tes et rapides pour les guider dans leur prise de d cision et les choix   privil gier.

Le pr sent guide « **Votre enfant a une surdit ? Vous n' tes pas seuls !** » est le fruit d'un partenariat entre la Fondation des Sourds du Qu bec et l'Association du Qu bec pour enfants avec probl mes auditifs. L'AQEPa avait publi  dans le pass  le document *Premiers pas en surdit *, un guide pour les parents. Les technologies ayant  volu , le besoin d' crire un nouveau guide est devenu n cessaire. C'est ainsi que les deux organismes communautaires, partageant le m me d sir de mieux informer les parents, se sont associ s pour la r alisation de la publication de ce guide. Tous les co ts de r daction et d'impression sont assum s par la Fondation des Sourds du Qu bec   m me les dons recueillis.

Les professionnels de la sant  r pondent   la plupart de ces questions, selon leur domaine de comp tence respectif. Toutefois, nous croyons que les parents poss dent aussi une expertise dont il faut tenir compte, un autre c t  de la m daille, qui ajoute   celle des diff rents professionnels de la sant . Ce guide r pond   plusieurs interrogations sur de multiples facettes de la surdit  chez l'enfant. Elles sont abord es et comment es par diff rents acteurs qui vous accompagneront lors de ce nouveau chemin de vie qui s'ouvre   vous.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les différents contributeurs et collaborateurs à ce projet et, tout particulièrement les parents qui ont accepté de partager leur vécu, nous permettant de faire de ce guide un outil pratique et concret. Merci aux membres du comité qui ont su, à travers les différentes étapes du projet, nous orienter et nous conseiller :

- Hélène Proulx de l'AQÉPA / Mauricie-Centre-du-Québec,
- André Filteau de l'AQÉPA Québec-Métro,
- Audrey Rodrigue de la Fondation des Sourds du Québec
- Daniel Forgues, président-directeur général de la Fondation des Sourds du Québec

Merci également à Joanne Paquet et Séverine Hemberg d'avoir révisé et commenté les versions finales du guide.

INTRODUCTION

La surdité vient de faire son entrée dans votre famille. Le présent guide est sur votre table de chevet ou sur celle du salon depuis quelques jours. Certainement parmi d'autres documents qu'on vous a remis depuis ces mots fatidiques : votre enfant a des « incapacités auditives significatives et persistantes ». Vous avez du mal à comprendre tout ce que cela veut dire, mais vous savez que cette nouvelle aura un impact certain sur votre vie et surtout sur celle de votre enfant. Vous avez hésité un moment à ouvrir ce guide parce que, d'une part, vous êtes submergé par cette annonce et, d'autre part, une partie de vous appréhende ce qui s'en vient. Ne vous inquiétez pas, de nombreux parents sont passés par là avant vous. Au Québec, de multiples ressources peuvent soutenir les parents qui, comme vous, viennent d'apprendre que leur enfant vit avec une surdité.

Le guide que nous vous présentons fait partie de ces ressources. Son objectif premier est de vous donner l'heure juste sur ce qui vous attend dans les prochaines années, sans vous effrayer ni enjoliver la réalité. Nous souhaitons mettre à votre disposition un document qui saura vous accompagner dans votre rôle de parent d'un enfant sourd. Ce guide ne vise pas à vous dire comment être un bon parent mais plutôt à vous aider à faire face à cette nouvelle réalité qui vient de surgir dans votre vie.

Le guide est divisé en deux parties. La première partie présente les différentes étapes à travers lesquelles le parent apprend à jouer son rôle en tenant compte de la surdité de son enfant. Pour ce faire, nous avons utilisé des informations provenant d'auteurs qui ont largement réfléchi sur la question (voir la liste des références à la fin du document), mais surtout, nous avons mis à profit des témoignages provenant de parents du Québec et du Canada. Ces témoignages vous donnent un accès privilégié à des expériences de vie réelles de parents qui se sont déjà posé les mêmes questions que vous et qui ont eu - et ont encore - à relever les défis que vous rencontrerez. La deuxième partie de ce guide a pour objectif de vous aider à mieux comprendre ce qu'est la surdité et de vous présenter les ressources disponibles pour soutenir les parents. Cette partie, un peu plus « technique », vous familiarisera avec un vocabulaire qui, jusqu'à tout récemment, vous était totalement inconnu.

Par-dessus tout, nous avons voulu vous offrir un « compagnon de route » toujours disponible pour vous rassurer et pour vous rappeler une chose très importante : *Vous n'êtes pas seuls.*

**ON SE PARLE...
VOUS N'ÊTES
PAS SEULS**

**VOUS APPRENEZ
LA SURDITÉ DE
VOTRE ENFANT**

Vous apprenez la surdité de votre enfant

Bienvenue dans mon journal intime...

« En préparant mon déménagement, j'ai retrouvé ce carnet. Je l'ai d'abord mis dans une boîte mais, curieusement, mon regard y revenait sans cesse. Café, pause, les boîtes peuvent bien attendre un peu. Je viens de passer une bonne heure plongée dans la lecture de ces notes qui m'ont fait revivre une partie importante de ma vie : celle qui parle de la surdité de mon fils, aujourd'hui devenu un homme. Je veux partager avec vous ce journal intime. J'ai changé, on a beaucoup changé. Celui que j'appelais mon Grand Loup s'est installé en appartement il y a six mois. Ça m'a donné le sentiment de boucler la boucle, d'un accomplissement même. Et voilà que j'ai moi aussi envie de changer d'environnement. Il est devenu superbe mon Grand Loup. Il participe cette année à fonder une nouvelle association avec des personnes sourdes de son âge. Le groupe veut organiser de la sensibilisation, obtenir de meilleurs services d'interprétation, de sous-titrage, organiser des événements culturels, etc. C'est un groupe bilingue LSQ-français, très inclusif des personnes oralistes et de celles qui utilisent une langue signée, ayant un implant cochléaire ou non. C'est un jeune homme épanoui et leur groupe est très inspirant ! L'école n'a vraiment pas toujours été facile. Mais après un temps d'arrêt, il est entré à l'université et il est vraiment déterminé. Il veut devenir enseignant. Je revois en mémoire le visage de cet homme, croisé il y a longtemps lors d'une rencontre de parents, et qui m'avait dit : « Si j'avais su au moment où ma fille était enfant tout ce que je sais aujourd'hui, je n'aurais pas toujours fait les mêmes choix. » Ça fait écho. J'ai été une bonne mère, je pense, j'ai toujours fait de mon mieux. On a beau se retrouver au cœur d'une tempête d'informa-



tions, c'est vrai qu'on apprend aussi les choses en les vivant. Et, je pense qu'au final, celui qui m'a le plus enseigné, c'est bien mon Grand Loup, Félix. En repensant à toutes ces années, je me dis que ce dont je me félicite le plus, ce sont ces trois choses : d'abord, avoir construit cette confiance en mon intuition et dans toutes ces connaissances que j'accumulais moi aussi à vivre avec mon enfant. Ensuite, être allée rencontrer d'autres parents (j'aurais pu y aller plus rapidement, c'est vrai) et troisièmement, m'être mise à écouter ce que les adultes sourds et malentendants disaient à propos de leur propre vie. Je suis fière de moi, de nous. Je change de maison mais je vais garder précieusement ce carnet pour me souvenir de cette traversée, parfois houleuse, mais d'une grande richesse et diversité. Le soleil se lève de nouveau sur l'horizon, et c'est avec cette lumière que je me promets de soutenir mon Félix dans cette nouvelle vie d'adulte qu'il commence. J'espère que les quelques passages choisis de mon carnet, pour vous parler de notre expérience en tant que famille ayant composé avec la surdité, vous aideront à garder le cap et à vous accompagner dans cette aventure qui vous attend. »

L'annonce de la surdité : mon monde vient de basculer

Quand le médecin ou un autre professionnel vous a annoncé la surdité de votre enfant, vous avez vécu de multiples émotions. Vous étiez heureux de la venue de ce petit être, mais l'enfant idéal que vous aviez tant souhaité est en réalité un enfant sourd à qui vous devrez apprendre à se développer, mais aussi que vous aimerez, avec et par sa différence. Quand le diagnostic tombe, il vient avec un lot d'images et d'idées préconçues qui collent à l'enfant et qui orientent votre jugement. Certains professionnels de la santé utilisent des formules comme : « Je suis *désolé* de vous apprendre que... » ou encore « Votre enfant a *échoué* le test de dépistage ». Ces mots ont un impact sur la façon dont vous recevez cette nouvelle réalité. Vous considérez alors la différence de votre enfant, comme tout ce qui nous est inconnu, à la lumière de stéréotypes ou de préjugés qui sont vos seules sources de référence pour comprendre ce qui vous arrive.

De plus, la surdité peut passer inaperçue, elle est en quelque sorte une différence « invisible » : l'enfant est en parfaite santé, il mange, il bouge et il marche, comme n'importe quel enfant... Cette caractéristique de la surdité peut alimenter le choc qui accompagne la

découverte que votre enfant vit avec des incapacités auditives : comme parent, on a de la difficulté à comprendre cette différence et à l'appivoiser. Également, outre son caractère d'invisibilité, il faut savoir que la surdité n'est pas nécessairement héréditaire, ce qui fait en sorte qu'elle survient dans des familles qui ne connaissent rien de cette réalité.

D'abord et avant tout, il est souhaitable de remettre en question les idées toutes faites que vous pouviez avoir au sujet de la surdité. L'acceptation de cette différence passe souvent par un processus de deuil, c'est-à-dire que les parents devront apprendre à accepter que leur enfant n'est pas l'enfant dont ils rêvaient, que leur famille ne sera pas la famille idéale et parfaite dont ils rêvaient et qu'ils devront ajuster leurs attentes. Souvent, ce deuil est difficile à faire, justement parce que le parent est devant l'inconnu. Sans repères, vous aurez à vous familiariser avec la surdité et ce qui vient avec : moyens de communication à mettre en place, nouveaux services à inscrire à l'agenda, nouveaux spécialistes à rencontrer, nouveaux mots à comprendre, etc.

Les émotions

La naissance d'un enfant est un événement heureux. Toutefois, plusieurs émotions accompagnent l'annonce de la surdité d'un enfant à ses parents : choc, incrédulité, panique, inquiétude, sentiment d'échec ou de dévalorisation. Certains parents vivront également de la tristesse, se sentiront déprimés, en colère, angoissés. D'autres encore traverseront des périodes de déception, de frustration et de culpabilité qui les amèneront à éprouver des sentiments de honte, à se replier sur eux-mêmes, à perdre leurs repères ou encore à refuser de croire à la surdité de l'enfant. Une très lourde charge émotionnelle est liée au fait d'apprendre que votre enfant vit avec des incapacités.

« Nous avons eu peur de l'avenir pour elle, pour nous, pour nos autres enfants. La peur est un sentiment effrayant : elle pousse à fuir et à refuser la réalité qui se met en place violemment. Qu'ai-je fait, ou qu'ai-je omis de faire, pour mériter ça? La culpabilité s'installe et c'est un occupant tenace. La peur fait perdre la plupart des repères : on ne croit plus ce en quoi on avait mis sa confiance, on ne peut plus sortir son imagination d'une situation qui parasite toutes les autres ¹. »



¹ Parents d'enfant handicapé, Charles Gardou (2010), p. 48 (pas un cas de surdité), fin du 1^{er} paragraphe.

Bien que certains parents passent rapidement par-dessus ces émotions qui cèdent la place à la joie et à l'espoir pour leur nouveau-né, plusieurs parents adoptent des attitudes de défense pour faire face aux émotions négatives qu'ils éprouvent concernant la surdité de leur enfant :

- Certains parents refoulent leurs émotions ou dirigent leur colère et leur agressivité à l'endroit des professionnels qui sont vus comme des personnes qui veulent nuire à leur enfant.
- D'autres parents font plutôt comme si la différence n'existait pas; on dit qu'ils sont dans le déni, c'est-à-dire qu'ils nient ce qui arrive.
- D'autres encore idéalisent la différence de leur enfant.
- Certains parents veulent tellement que leur enfant soit « normal » qu'ils se jettent corps et âme dans divers exercices de réadaptation ou diverses thérapies afin de « réparer leur enfant » (il va entendre, il va parler).
- Surtout, plusieurs éprouvent de la culpabilité : « Qu'ai-je fait d'incorrect ? Est-ce de ma faute ou de celle de mon conjoint ? Est-ce que j'ai trop attendu avant d'aller faire des tests? Est-ce que j'aurais dû insister davantage auprès de mon médecin pour qu'il évalue mon enfant ? »
- Enfin, d'autres parents éprouvent des craintes : « Mon enfant souffre-t-il d'autre chose en plus de la surdité ? Qu'est-ce qui va encore nous tomber sur la tête ? »

Ces attitudes ont plusieurs conséquences négatives. Elles peuvent isoler les parents ou les rendre inconscients de l'importance de leur rôle dans la réadaptation de leur enfant. Les comportements défensifs peuvent aussi plonger les parents dans une attitude rigide et directive à l'égard de l'enfant, les rendre trop exigeants par rapport à la réadaptation. Ces réactions peuvent alimenter la culpabilité des parents ou, du moins, les conduire, soit à se sentir encore plus impuissants et incompetents, soit à vouloir tout contrôler et tout savoir, en ayant le sentiment qu'il faut toujours en faire plus. Dans les deux cas, il y a une fuite du parent dans un monde qui risque de le déconnecter de son enfant, qui risque de l'empêcher de s'attacher à lui et d'apprendre à le connaître pour ce qu'il est. Cette acceptation ne se fait pas d'un seul coup et peut varier selon les parents. Un père et une mère peuvent faire leur deuil à un rythme différent. Pendant cette période, plusieurs parents voient tout en noir et se renferment sur eux-mêmes.

Vous vivrez de fortes émotions faites de joies et de déceptions, de moments de stress et de grands soulagements. Ne restez pas seul avec ces émotions, des gens et des ressources autour de vous sont là pour vous écouter. « Mais comment faire avec un enfant qui a une surdité ? », vous demandez-vous. Votre rôle demeure pourtant fondamentalement le même. L'enfant sourd, bien qu'il soit différent, reste un enfant qu'il faut aimer et auquel il faut apprendre à aimer. Essayez de ne pas lui coller une étiquette, mais aussi, prenez conscience de sa différence pour ce qu'elle est : une incapacité à entendre, c'est tout. Votre enfant a des qualités et une personnalité unique. Les sentiments que vous éprouvez à la suite du choc de la nouvelle ne doivent pas vous faire perdre de vue que votre relation avec votre enfant est le premier et le plus important des liens qu'il développera avec le monde qui l'entoure.



Le choc. Je pleure sans m'arrêter depuis que nous avons quitté l'hôpital hier après-midi. Je ne suis même pas certaine de m'être arrêtée pendant la nuit. Martin a eu besoin qu'on aille chercher un second avis, une confirmation que le premier diagnostic était juste. J'ai, moi, l'impression d'avoir basculé dans le deuil dès que j'ai vu réagir le petit pendant le test d'audition : c'était tellement clair qu'il n'entendait pas. L'audiologiste envoyait des sons qui me paraissaient forts. Et lui : aucune réaction. Il continuait à jouer. Le test avançait et à chaque



son, mon cœur tombait un peu plus. On est effondrés tous les deux, Martin tout comme moi.

Le diagnostic dit : surdit  congenitale. S v re. Mais d'o   a vient,  a ? Il n'y a pas de surdit  ni dans ma famille ni dans la famille de mon chum. Et puis, y'a pas que les vieux qui sont sourds ? Je n'ai jamais vu  a, moi, un enfant avec un appareil auditif !

Je me sens compl tement perdue. Une capitaine partie pour une travers e en voilier, fi re   l'avance, qui s'aper oit soudainement que les appareils de navigation sont d fectueux. L'angoisse. Je finirai par gonfler l'oc an   force de pleurer. Mais qu'est-ce qu'on va faire ? Me semble que la vie ne nous l che pas. On a d j  travers  un deuil pendant ma grossesse, maintenant ceci. Avoir un enfant handicap . J'ai du mal   imaginer ce que  a signifie concr tement... On voulait une grosse famille : trois, quatre, m me cinq enfants. Si Martin ne voulait plus d'autres enfants...? Et... moi ? Une chose   la fois... Une chose   la fois...

Les questions se bousculent dans votre t te

Certains experts le rappellent : quel que soit l' ge de l'enfant, l'annonce du diagnostic laisse souvent les parents dans un  tat d'ins curit  au regard de leur enfant, mais aussi de leur r le en tant que parent. Les questions se bousculent, les r ponses ne les satisfont jamais compl tement et leur anxi t  complique parfois le travail des professionnels qui tentent d'aider leur enfant.

« Pourquoi mon enfant est-il sourd ? » est certainement la premi re question que se pose le parent qui vient d'apprendre la surdit  de son enfant. Beaucoup de « pourquoi » surgissent   l'annonce d'un tel diagnostic. Notre petit b b  semble bien se porter, on le trouve magnifique, rien ne laisse voir qu'il a des probl mes auditifs. De cette question initiale d coule une multitude d'interrogations concernant :

- 1) La diff rence de mon enfant en g n ral : « Comment et jusqu'  quel point mon enfant est-il diff rent ? Devrons-nous traiter notre enfant diff remment ? »

- 2) L'origine de sa différence : « Est-ce notre faute ? Y-a-t-il une chose que nous avons mal faite ? Est-ce héréditaire ? »
- 3) Son développement : « Quelles sont les limites et les difficultés à prévoir ? Son potentiel de développement est-il compromis ? Est-ce qu'on peut le faire entendre ? Pourra-t-il apprendre à lire, à écrire ? »
- 4) Les façons de communiquer avec l'enfant : « Comment mon enfant va-t-il communiquer avec moi et les autres ? Faut-il parler avec les mains ? Faut-il parler plus fort ? Va-t-il parler avec sa voix ? Allons-nous devoir apprendre la LSQ ? »
- 5) Les différentes méthodes et aides techniques dont il aura besoin : « Est-ce qu'il lui faut une prothèse auditive ? Qu'est-ce qu'il entendra avec des appareils auditifs ? Pourra-t-il avoir un implant cochléaire ? Qu'est-ce que l'oralisme ? Pourquoi parle-t-on de bilinguisme ? »
- 6) Son avenir : « Qu'est-ce que mon enfant fera plus tard ? Ira-t-il à l'école comme les autres ? Pourra-t-il faire du sport, voyager ? Quel métier pourra-t-il exercer ? Aura-t-il des amis ? »

Que de questions pour lesquelles on n'a pas de réponses ! Les questions s'enchaînent et les parents ont l'impression, surtout dans les premières semaines après l'annonce du diagnostic, que plus ils en apprennent, moins ils en savent... Les informations se mélangent dans leur tête parce qu'ils sont bouleversés par la nouvelle, mais aussi parce que tout ce qu'on leur dit est nouveau pour eux, inconnu et inattendu. Le monde est chamboulé et s'emplit de mots étranges et techniques – appareil auditif, implant cochléaire, bilinguisme, oralisme, langue des signes québécoise (LSQ), réadaptation, audiologie, orthophonie, etc. Quel que soit l'intervenant ou le professionnel et quoi qu'ils disent, la réceptivité et la compréhension des parents varient. Chaque mot, chaque information sont filtrés par les parents bouleversés. Même le ton est analysé, questionné et peut susciter autant espoir que déception. Les émotions sont vives et l'attente très grande.

Pour plusieurs parents, tout ce que les professionnels disent est compliqué, difficile à comprendre et à accepter. Ils sont comme dans un état second où seul le mot SURDITÉ résonne. Comme le rappellent ces propos : « Nous n'avons pas retenu grand-chose, mais nous avons retenu la sentence : à vie ² ! »

Pourtant, ces mots qui, hier encore, n'avaient aucun sens pour vous, commencent à se préciser et prennent un sens pour toute la famille. Graduellement, vous apprendrez que **vous n'êtes pas seuls**, qu'il y a des gens autour de vous qui peuvent vous aider : votre famille, bien sûr, mais aussi des organismes comme l'AQEPA ou encore des établissements publics tels que les centres de réadaptation. Absorbent les informations une à la fois. Donnez-vous du temps pour vous approprier le sens des mots qui servent à expliquer cette nouvelle inattendue: vous devrez élever un enfant vivant avec une surdité. Prenez le temps de bien digérer cette nouvelle avant de l'annoncer à ceux qui vous entourent; ils auront besoin de votre soutien pour accepter cette réalité.

Si vous désirez rencontrer d'autres parents, contactez l'AQEPA :
[En ligne] [<http://www.aqepa.org/contact/>]
3700, rue Berri, bureau A-446, Montréal, Québec H2L 4G9
Téléphone : 514 842-8706 Ligne sans frais : 1 877 842-4006
Télécopieur : 514 842-4006 Courriel : info@aqepa.org



On dirait que je commence à me faire à l'idée, même si je me demande encore un peu pourquoi ça m'arrive à moi. J'ai tellement de questions que je n'arrive pas à penser droit ! Ça part dans toutes les directions, et je ne sais pas trop où j'ai mis la boussole ! Qu'est-ce qu'on va faire pour l'école ? Pour l'instant, il est tout petit, mais quand il va grandir, comment sera sa relation avec sa sœur ? Et une fois adulte ? Qu'est-ce qu'il pourra faire comme métier ? Est-ce que sa surdité va faire obstacle à une relation amoureuse harmonieuse ? Mais déjà, comment il va faire pour apprendre à parler ? La surdité, c'est une première chose, mais je me rends compte en ce moment que ça aura tellement de répercussions sur sa vie, sur celle de la famille...

² René Soulayrol et Marcel Rufo, Le jeune handicapé et sa famille - l'apport de la psychiatrie de l'enfant (1982) p.35.

Être informé pour prendre des décisions

Au cours des premiers mois, voire de la première année de vie de votre enfant, vous recevez une masse d'informations. Vous vous dites alors : « C'est bien d'être renseigné mais c'est encore mieux d'être conseillé. » Ce désir d'être conseillé ou orienté par les professionnels de la surdité ne signifie pas que vous refusez de vous faire vous-même une idée de ce dont a besoin votre enfant, ni que vous aimeriez mieux laisser les autres décider à votre place. C'est une réaction relativement courante devant l'inconnu : vous cherchez un appui chez ceux et celles qui savent ce qu'est la surdité. Et ils sont nombreux les experts qui, soudainement, vous entourent et meublent presque tous vos temps libres. Puis, il y a Internet que vous consultez pour vous rassurer ou pour valider les renseignements que vous avez obtenus soit chez le médecin, dans une association de parents comme l'AQEPA ou encore lors de votre visite au centre de réadaptation. Vous avez peut-être même rencontré des parents qui sont peut-être dans la même situation que vous ou une personne vivant elle-même avec une surdité. Les intervenants et les professionnels rencontrés vous disent plusieurs choses qui semblent parfois se contredire. De plus, certaines des informations qu'ils vous transmettent sont moins faciles à recevoir que d'autres : soit à cause de la personne qui vous les communique, soit à cause de la façon dont les choses sont dites et parfois à cause de la façon dont vous vous sentez à ce moment-là.

Plusieurs parents se souviennent du choc qu'ils ont ressenti des années après l'annonce du diagnostic de surdité de leur enfant. Ils disent avoir écouté, mais n'avoir rien retenu de ce que les professionnels leur ont dit. Malgré l'importance de l'information livrée, les émotions sont si vives qu'elles prennent toute la place et c'est normal.



Il peut arriver aussi que les parents doivent attendre quelques semaines entre le moment du diagnostic et celui du début des services de réadaptation. Pendant ce temps d'attente, les parents sont parfois laissés à eux-mêmes avec peu d'information sur la surdité et ses conséquences.

Malgré tout, les parents doivent prendre position sur ce qui est le mieux pour leur enfant. Ils doivent écouter ce que les experts ont à dire, les questionner puis se demander : « En quoi tout cela est-il possible dans la vie de mon enfant et dans la mienne ? » Pour répondre à cette question, il faut être en mesure de peser les « pour » et les « contre » des interventions ou des approches proposées. La majorité des experts qui gravitent autour des parents ayant un enfant sourd sont consciencieux : ils feront tout pour mettre à la disposition des parents les informations les plus justes et les plus valables possible. Toutefois, c'est le parent qui, en dernière instance, doit juger de la valeur de celles-ci en fonction des choix de vie qu'il a faits ou qu'il compte faire. Il s'agit donc de choisir en faisant confiance aux professionnels et à leur savoir, tout en demeurant conscient que le jugement des experts ne peut pas remplacer le sien : il doit rester critique par rapport à ce qu'on lui propose.

Avoir un enfant qui a une surdité, c'est d'abord jouer son rôle de parent, c'est-à-dire assumer une responsabilité pour laquelle on a généralement peu ou pas d'expérience, sinon celle d'avoir été soi-même l'enfant de quelqu'un. Bien que les professionnels et les intervenants sachent plusieurs choses que vous ignorez sur la surdité, c'est vous qui connaissez le mieux votre enfant, vos capacités, vos forces et vos contraintes. Écoutez ce qu'ils ont à dire, mais restez vigilant. Ne soyez pas passif par rapport à l'information reçue : essayez de lui donner un sens dans **votre vie**. Tentez de voir comment ce qu'on vous dit peut s'appliquer à votre famille. N'hésitez pas à consulter des parents qui ont vécu tout cela avant vous. Cela pourra vous aider à entrevoir les conséquences réelles des choix que vous avez à effectuer pour votre enfant et votre famille. Ils pourront aussi vous faire voir des options et des situations auxquelles vous n'aviez pas pensé. Surtout, faites la part des choses en vous disant qu'il n'y a pas de chemin tracé à l'avance et que peu importe la voie que vous choisirez, vous devrez vous y engager avec conviction. N'oubliez pas de rester critique et de ne pas avoir trop confiance en ceux qui veulent vous imposer une seule idée, une seule vérité.

Ça va mieux. Ça va quand même mieux. Mais bon sang qu'on en a eu des rendez-vous depuis trois mois! Un spécialiste par-ci, une autre spécialiste par-là, un examen de ceci, une batterie de tests pour cela. Je passe ma vie dans les salles d'attente et les bureaux de docteurs! Quand ce n'est pas au téléphone pour réussir à obtenir tel rendez-vous avec tel spécialiste qui est en vacances ou bien pas libre ou bien je ne sais quoi encore?... ou dans la voiture! Ça en fait du kilométrage, tous ces rendez-vous-là! J'ai l'impression de faire un cours intensif en « système de santé ». Et puis j'ai eu tellement peur. Il a fallu faire des milliers d'examens pour voir s'il y a pas d'autres problèmes associés à la surdité. Je n'ai pas encore toutes les réponses, mais au moins, certaines possibilités ont été éliminées. Il ne semble pas y avoir de troubles trop graves qui mettent sa vie en danger ou qui menacent de le faire trop souffrir... Je croise les doigts, mais pour l'instant c'est quand même soulageant.



Et puis, cette multitude de spécialistes qui nous submergent d'informations. J'ai l'impression de n'avoir pas le temps de penser. Cette semaine, je remets la main sur le gouvernail. Je vais aussi faire mes propres recherches : y'a Internet, y'a des gens que je connais avec qui je peux discuter. Martin et moi allons prendre le temps de faire le point, on a réservé notre soirée pour en parler. Ensemble, on réussira peut-être à mettre de l'ordre dans tout ça. On ne va pas pleurer pendant des années, il faut faire en sorte qu'il s'épanouisse cet enfant-là!

Agir et réagir : il est temps de me mettre en action!

Après l'annonce, une fois que les premières réactions reliées au choc sont passées, vous devez faire face à cette nouvelle réalité : votre enfant vit et vivra avec une surdité. Vous chercherez alors à faire quelque chose pour votre enfant, à vous mettre en action pour lui, parce que vous l'aimez et que vous ne voulez pas rester les bras croisés en attendant que quelqu'un vous dise quoi faire.

La réaction des parents à l'annonce de la surdité de leur enfant dépend de plusieurs facteurs dont les personnes qui les mettent en contact avec cette nouvelle réalité et la manière dont elles le font. Surtout, elle dépend de l'état psychologique de chaque parent et de la qualité des liens du couple. Les parents qui apprennent la surdité de leur enfant de la bouche d'intervenants ou de professionnels en lesquels ils n'ont pas confiance ou encore

les parents qui ont vécu des épreuves récemment ou dont la relation de couple est fragile sont plus portés à réagir négativement à l'annonce de la surdité. Ces parents adoptent plus souvent des stratégies de fuite :

- Ils nient ou minimisent les incapacités de leur enfant (il comprend tout, c'est un bébé normal).
- Ils cherchent de multiples autres avis dans l'espoir d'entendre que leur enfant est comme les autres.
- Ils se défilent devant leurs responsabilités (ce n'est pas mon enfant).

Ces parents dépensent beaucoup d'énergie dans la fuite en essayant de trouver des raccourcis à l'acceptation de la différence de leur enfant; réactions qui amènent généralement plus de souffrance que de soulagement. Cette acceptation nécessite d'apprendre à le connaître pour ce qu'il est : avec ses incapacités mais aussi avec ses forces. Rien ne sert de nier ou de se défilier : cette acceptation se construit tranquillement au fur et à mesure que vous vous donnez du temps pour apprendre à connaître votre enfant.

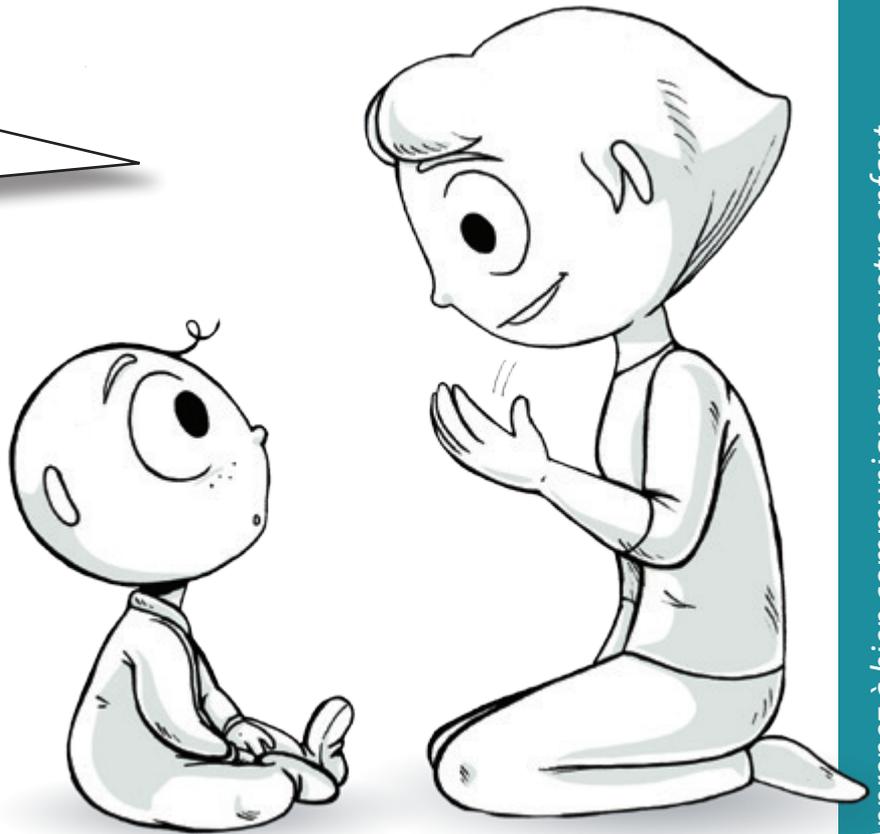
Si vous désirez consulter des professionnels plutôt que de vous embourber dans des vérifications de diagnostic, informez-vous plutôt des différentes options qui s'offrent maintenant à vous : quelles sont les aides techniques qui peuvent soutenir le développement de votre enfant, quelles sont les diverses modalités à employer pour communiquer avec lui et l'aider à développer son langage, quels sont les groupes et les associations qui peuvent vous aider comme parent, etc.

Vous devez mettre toutes les chances de votre côté et vous donner les moyens de franchir l'une des plus importantes étapes dans votre « carrière de parent » : vous adapter à la différence de votre enfant. Il ne s'agit pas de vous résigner ou vous mettre en lutte contre la surdité de votre enfant, mais bien de l'accueillir pour ce qu'elle est : une difficulté à entendre et rien d'autre. Votre enfant possède le même potentiel que les autres, seulement, il devra le développer sans audition ou avec une entrée auditive entravée et soutenue par des aides techniques. Accepter la différence de votre enfant, c'est aussi apprendre à voir au-delà de la surdité et à admirer ses yeux pétillants!

Apprenez à bien communiquer avec votre enfant

La plupart des parents voudront se mettre en action immédiatement, même si les services de réadaptation viennent tout juste de débiter et que tout est nouveau. Vous pouvez en effet commencer dès maintenant à vous adresser à votre enfant en vous mettant à sa portée, à sa hauteur pour lui parler, quel que soit son âge. Le bébé ou le jeune enfant communique avec tout son corps, et ce, qu'il ait ou non une surdité. Il envoie des messages en souriant, en pleurant, en montrant du doigt, en s'agitant, en faisant des câlins... Observez-le et répondez avec les mêmes moyens. Le jeune enfant est très sensible aux contacts physiques, aux sourires, aux expressions du visage, aux gestes. Donnez-lui le goût de communiquer avec vous : parlez à votre enfant (même si vous vous dites « oui, mais il n'entend pas ») et même si vous ne connaissez que deux ou trois signes, faites-lui des signes et des gestes naturels.

Il existe plusieurs ressources pour vous aider à communiquer avec votre enfant avec des signes. Pour les parents qui débutent, le RESO (Le regroupement des parents et amis des enfants sourds et malentendants franco-ontariens) offre un dictionnaire pratique LSQ-français : [En ligne] [<http://www.resosurdite.com/>] (Boutique). Ce dictionnaire comprend 1900 mots en LSQ accompagnés d'une illustration et du mot français correspondant. C'est un bon outil pour le développement du langage de l'enfant.



Lisez des histoires à votre enfant, en accentuant certains mots et en faisant des gestes pour accompagner l'action. D'ailleurs, des programmes comme « Plaisir de lire », offert par l'AQEPA, peuvent vous accompagner dans vos efforts pour communiquer avec votre enfant au moyen des livres. De nombreuses études ont démontré que cette stimulation dès le jeune âge favorise grandement le développement des compétences communicationnelles des enfants ayant une surdité. Surtout, apprenez à vous mettre en dialogue avec votre enfant, c'est le meilleur moyen de vous rapprocher de lui et de créer un lien d'attachement, essentiel pour lui et pour vous.

« **Plaisir de lire** » est un programme qui vous offre :

- des visites régulières à domicile par des parents d'enfants sourds : les intervenantes sillonnent le Québec pour inciter les jeunes et les parents à la lecture;
- des périodes de lecture : en compagnie de l'intervenante, l'enfant et les parents partagent un moment privilégié de détente et de découverte;
- des prêts de livres : les intervenantes possèdent une banque de 3000 livres et jeux éducatifs dont elles proposent le prêt;
- un partage d'expériences et d'informations avec les parents : cela permet de suggérer des stratégies aux parents afin de rendre la lecture stimulante et enrichissante.
- Pour en savoir plus sur le programme : [En ligne] [<http://www.aqepa.org/plaisir-de-lire/>].

Faites-vous confiance en tant que parents : vous avez toutes les capacités pour accueillir votre enfant, pour l'aider à s'épanouir et à se construire. Votre enfant a les mêmes besoins que n'importe quel autre : besoin d'affection, de tendresse, de communication, de rire, etc. Votre enfant est différent, mais pas tant que cela...

Les parents doivent très tôt apprendre à faire de la famille un lieu où l'enfant qui vit avec une surdité se sent à l'aise de communiquer et d'interagir avec les autres. Les moments en famille sont trop souvent synonyme d'isolement pour ces enfants. Seul au bout de la table ou assis dans son siège d'auto, l'enfant regarde les autres parler et s'amuser sans vraiment comprendre ce qui se passe. Ainsi, plusieurs personnes sourdes, devenues adultes

aujourd'hui, se rappellent des frustrations liées à cette situation; frustration envers ce milieu qui ne les comprend pas, mais aussi envers l'impossibilité de communiquer avec les personnes qui leurs sont proches.

témoignage

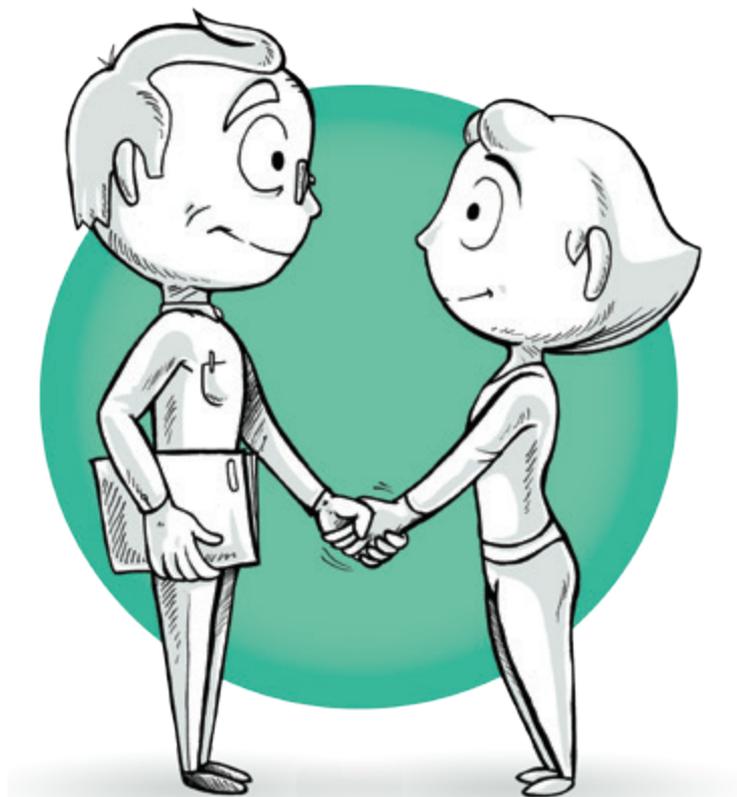
Une jeune adulte sourde témoigne : « Les conversations autour d'une table au souper ont toujours été une source de difficulté pour moi : suivre sur les lèvres de plusieurs personnes qui parlent en même temps et qui oublient que je n'entends pas, c'est pas évident! Mais bon, j'ai toujours laissé faire. Mais un beau jour, je préparais la fête de mon conjoint. J'ai invité notre famille, des personnes entendantes, et au moins 50 de mes amis sourds. J'avais mis ma famille au milieu de la table et ma mère est venue me voir au bout d'un moment pour me dire « Ouf, je ne comprends pas la moitié des conversations qui se passent autour de nous » et je lui ai répondu avec fierté : « C'est comme ça que je vis depuis que je suis toute petite autour d'une table au souper. » Depuis, ma mère a compris ce que je vivais et maintenant, elle exige qu'à table, quand il y a beaucoup de monde et qu'elle voit qu'on a manqué un bout, les personnes répètent pour s'assurer que moi et mon conjoint on puisse suivre leur conversation. Dans les activités de Noël, ma mère s'assure qu'on participe aux activités et qu'on comprenne bien les directives des jeux. Elle demande à tous les participants de ne pas nous oublier, de nous faire face quand ils doivent parler. Je l'apprécie énormément, car je sens que je fais partie de la famille et que je suis aussi importante que les autres. Moi aussi, j'ai le droit de comprendre, même si ça demande le double d'efforts. C'est ma réalité et tout est possible si on s'y met. Quand je vois qu'on fait l'effort de m'inclure dans toutes les conversations ou presque, ça m'aide dans mon estime de moi et ça brise l'isolement, car malgré ma surdit , moi aussi je fais partie de la famille.

Lorsqu'il est question du bien- tre de votre enfant, suivez vos intuitions, mais surtout, mettez-vous   sa place. Dites-vous qu'il travaille fort pour comprendre ce qui se passe autour de lui. Vous devez mettre de l' nergie afin de l'aider   s'adapter au monde qui l'entoure, mais n'oubliez pas de vous assurer que le monde s'adapte  galement   votre enfant. Sensibilisez les gens autour de vous et expliquez-leur comment communiquer avec votre enfant. Si vous ne vous sentez pas   l'aise dans cette t che, demandez   un intervenant qui travaille avec votre enfant et vous de vous aider   assumer cette importante responsabilit  en tant que parent d'un enfant sourd.

**VOUS ÊTES DANS
LE FEU DE L'ACTION**

Le marathon des rendez-vous

Lorsqu'on vous a annoncé la surdité de votre enfant, vous étiez loin de vous douter de tout ce que cela impliquerait. C'est lors des premiers rendez-vous avec les spécialistes et les professionnels que vous avez réalisé l'ampleur de la tâche. Vous ne comprenez peut-être pas encore tous les mots qui se bousculent dans votre tête depuis qu'on vous a annoncé que votre enfant était différent, mais vous commencez à comprendre que ces personnes prendront une place importante dans votre vie. Derrière le vocabulaire spécialisé qui vous est présenté – implant cochléaire, langue des signes, appareils auditifs, réadaptation, bilinguisme – se cachent d'autres mots : rendez-vous, engagement, attente de résultats, inquiétudes, réussites, découragement et persévérance. Autant de mots qui veulent dire qu'à partir des premiers rendez-vous avec les professionnels et les diverses personnes responsables de vous offrir des services, votre vie ne sera plus ce qu'elle était.



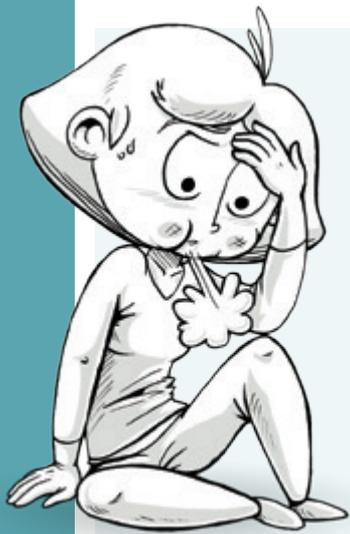
Le quotidien des parents d'un enfant sourd est généralement ponctué – et parfois submergé – de rencontres avec des audiologistes, des orthophonistes, des travailleurs sociaux, des psychologues, des médecins, des éducateurs spécialisés ou encore des responsables d'associations. Ces spécialistes tentent de tout mettre en œuvre pour vous fournir des services visant le bien de votre enfant. Le soutien offert à votre enfant exige le plus souvent une participation et un engagement de votre part. Votre présence et votre persévérance sont essentielles à l'atteinte des objectifs visés par ces services. Ce n'est pas seulement votre présence aux rendez-vous qui est attendue: les professionnels vous renvoient parfois chez-vous avec certains devoirs, des exercices pratiques ou encore des tâches à effectuer avec votre enfant.

- *Audiologiste : le professionnel qui prévient, évalue et traite les troubles de l'audition.*
- *Orthophoniste : le professionnel des troubles de la communication qui prévient, évalue et traite des problèmes liés à la communication, au langage parlé, signé et écrit et à la parole.*
- *Audioprothésiste : le professionnel qui vend et ajuste les appareils auditifs.*
- *ORL (oto-rhino-laryngologiste) : le médecin spécialiste des oreilles, du nez et de la gorge, qui est apte à investiguer, diagnostiquer et traiter l'ensemble des pathologies du système auditif.*
- *Psychologue : le professionnel qui aide les personnes vivant avec une surdité et leurs proches à affronter certains défis personnels qu'ils rencontrent dans leur vie, particulièrement sur le plan affectif.*
- *Travailleur social : le professionnel qui accompagne les personnes concernées par la surdité dans la recherche de solutions concrètes aux défis quotidiens qu'elles rencontrent.*
- *Éducateur spécialisé ou psychoéducateur : le professionnel qui soutient les autres intervenants et travaille avec l'enfant sur la réalisation des habitudes de vie, la communication dans le quotidien, la socialisation, le comportement, etc.*
- *Interprète : le professionnel qui rend accessible aux personnes ayant une surdité des messages transmis par la parole.*

Ces ajouts à la vie quotidienne essouffent plusieurs parents qui ont l'impression de ne plus avoir une minute à eux. Plus encore, certains ont l'impression qu'ils n'ont plus le temps de s'amuser avec leur enfant et qu'ils sont toujours en train de faire des « exercices » plutôt que de jouer librement avec l'enfant. Tous ces rendez-vous et ces services qui arrivent dans la vie de la famille prennent souvent une place que les parents avaient sous-estimée. Pour plusieurs, cette place envahissante au début peut, si le parent n'y prend pas garde, l'épuiser.

Comme pour la surdité, vous devez apprendre à vivre avec de nouvelles exigences et des engagements qui viennent avec les services qu'on vous offre, à vous et à votre enfant. Encore une fois, il ne s'agit pas de vous y résigner ou d'y résister de toutes vos forces : vous devez apprendre à composer avec ces demandes. Cet apprentissage signifie qu'il vous faudra parfois sacrifier des moments qui vous semblent précieux pour suivre un cours de langue des signes ou vous rendre chez l'audiologiste. D'autres fois, vous voudrez refuser des services parce qu'ils interfèrent de manière trop importante avec les choix de vie que vous croyez être les meilleurs pour votre famille. Dans tous les cas, n'oubliez pas que vous êtes la personne la mieux placée pour déterminer ce qui est souhaitable pour vous et votre enfant.





Je suis fatiguée! Mon Petit Loup aussi est fatigué! Il a 3 ans et il travaille déjà! Trois thérapies par semaine si ce n'est pas plus, et voilà que l'orthophoniste me propose d'ajouter soit un groupe de stimulation, soit la visite d'une éducatrice pour le stimuler. Le stimuler! On n'arrête pas de faire ça le stimuler, il me semble qu'on est toujours dans sa bulle.

Elle nous propose ça au moment où je me demande si on ne le stimule pas trop justement. Je suis beaucoup plus avec lui que je ne l'étais avec sa sœur entendante. Est-ce que c'est une bonne ou une mauvaise chose? Est-ce que je le stimule et que ça l'aide, ou est-ce que je ne suis pas plutôt en train d'insister sur « sa différence » ? Parfois, je me demande ce qui le handicape le plus.

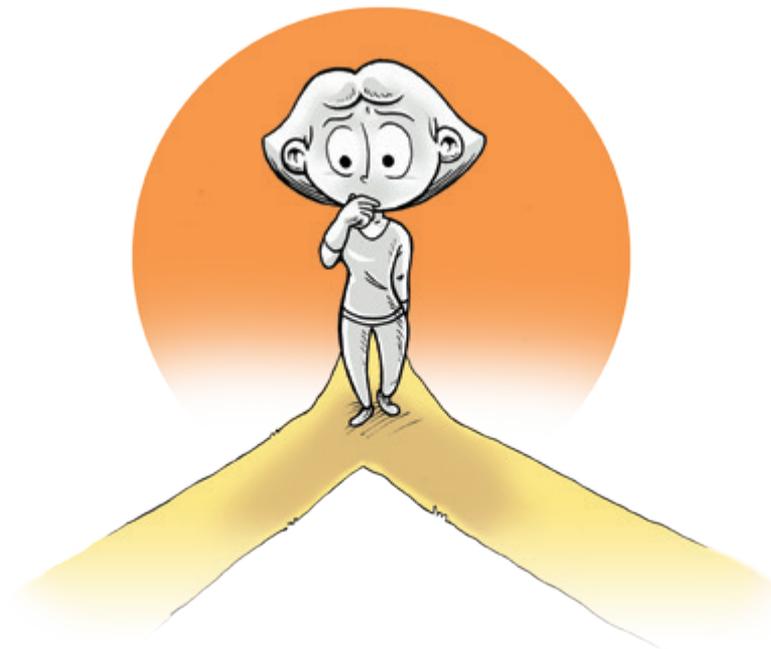


S'engager dans une voie

Une fois passé le tourbillon des premiers rendez-vous et quand vous aurez assimilé une bonne partie des informations transmises, vous devriez être en mesure de vous faire une idée d'ensemble de ce que vous voulez comme services. Plus encore, vous devriez vous sentir réellement d'attaque pour faire les choix qui vous semblent adaptés aux besoins de votre enfant et de votre famille. Vous êtes alors prêt à vous engager dans une voie et à vous y investir pour le bien de votre enfant. Mais dans quelle voie? Vous vous demandez :

- « Que faire pour que mon enfant puisse communiquer avec les autres ? »
- « Qu'est-ce qui favorisera le développement personnel de mon enfant ? »

Peu importe les réponses que les professionnels donnent à ces questions, dans tous les cas, les parents devront s'engager à 100 % et relever des défis de taille. Pour que les parents aient des options réelles, il faut bien sûr qu'ils en soient informés par l'équipe qui offre les services, mais aussi qu'ils soient partie prenante des décisions. Or, le parent fait lui aussi partie de cette équipe : il faut un dialogue sincère entre les parents et les professionnels, un dialogue dans lequel le parent doit toujours sentir que les décisions qu'il prend sont les siennes et qu'il est libre d'essayer d'autres options s'il le juge nécessaire.



Lorsqu'on doit déterminer le meilleur pour l'enfant, il n'y a pas de modèle préétabli, pas de recette magique : chaque situation familiale est unique. Chaque enfant est différent, avec ses forces et ses capacités, chaque famille vit à sa façon avec la surdité d'un enfant et chaque environnement est différent, par exemple le milieu de vie (ville ou campagne, métropole ou région) ou encore l'accès aux services spécialisés.

Peu importe la situation et l'environnement, l'équipe d'intervenants doit fournir de l'information complète et objective pour aider les parents à prendre des décisions éclairées. Des recherches indiquent qu'il est du ressort de l'orthophoniste de discuter des options de communication, d'encourager les parents à concevoir la communication sur un continuum (c'est-à-dire en évolution constante) et de leur présenter des recherches scientifiques pour bien les informer sur les « pour » et les « contre » de chaque option. Dans tous les cas, il s'agit d'avoir une discussion ouverte avec les intervenants et de bien réaliser qu'aucun choix n'est jamais définitif : on peut essayer, on peut changer d'idée. Bien sûr, les intervenants peuvent recommander. Être objectif ne veut pas nécessairement dire être neutre, mais veut simplement dire de ne pas afficher de parti pris pour une méthode ou une technologie en particulier.

Le dernier mot appartient toujours aux parents !

Prenez donc toujours le temps de vous informer et de réfléchir aux voies qui s'offrent à votre famille en termes d'outils pour la communication. Prenez le temps de poser des questions aux intervenants et même d'essayer différentes approches pour aider le développement de la communication chez votre enfant. Chaque situation familiale est unique : la même formule ne peut pas s'appliquer à tout le monde. Vous devez vous engager dans la voie qui semble la plus adaptée à votre vie avec l'aide des professionnels qui devraient toujours vous considérer comme des partenaires dans la réadaptation de votre enfant. Des partenaires qui peuvent douter, remettre en question, mais aussi des partenaires qui foncent, qui se donnent la chance d'essayer de nouvelles choses et de prendre des décisions pour le bien de leur enfant.



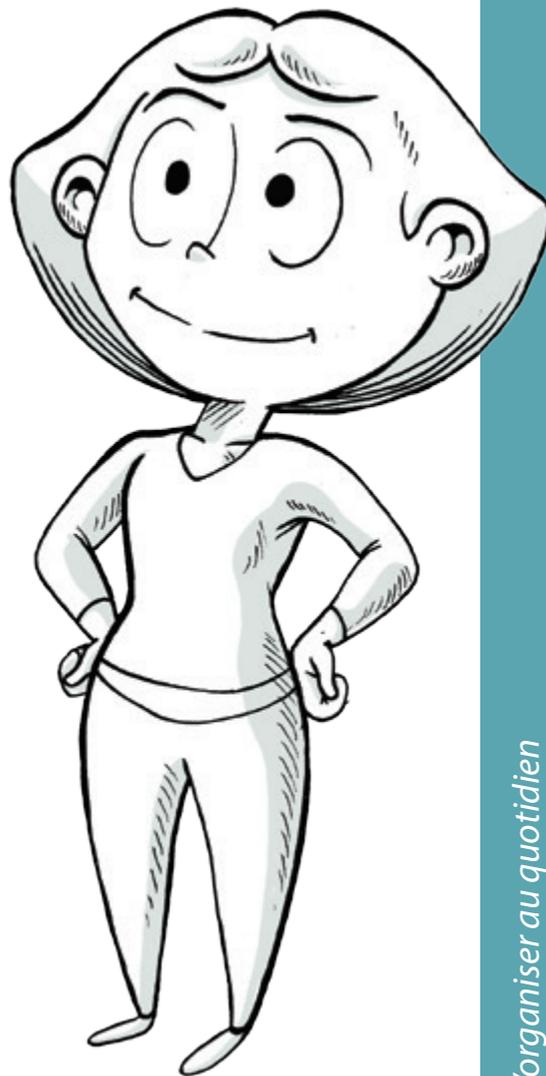
Bon. J'ai finalement dit non à l'orthophoniste à propos du groupe de stimulation. J'étais un peu nerveuse, mais je me suis concentrée et je suis restée ferme. Elle a insisté au début, mais elle a fini par me dire qu'elle comprenait ma décision. Pas évident. En plein plan d'intervention devant toute l'équipe professionnelle. On se rend compte que beaucoup de gens s'occupent de notre petit chéri! C'est impressionnant et d'un côté c'est vraiment rassurant. Je me souviens combien au début j'étais désorientée! Mais maintenant que ce sont toujours les mêmes personnes, je sens qu'il y a un bon suivi. Je me sens super choyée. D'un autre côté, ce n'est pas toujours évident. Ces gens ont des formations professionnelles, des études universitaires longues et approfondies. J'ai pas étudié là-dedans, moi! J'ai confiance en leurs compétences et en leur jugement, mais en même temps, mon cœur de mère qui vit avec son enfant tous les jours me dit parfois que ce n'est pas la bonne chose à faire! Y'a mon père qui me répète constamment qu'il faut faire confiance aux experts. Mais là, moi, je sentais que c'était trop. On s'occupe peut-être de sa communication, et on a plein de bonnes idées d'exercices à faire, mais il est en train de devenir malheureux, j'en suis certaine. Si on est tout le monde tanné, il ne va pas faire plus de progrès parce qu'on s'obstine. J'ai déjà une gardienne formée pour travailler dans une garderie. Je ne pense pas avoir besoin d'une autre personne. Alors, je suis fière de moi. J'ai bien fait de dire non et je suis en paix avec ma décision. Note à moi-même : on peut apprécier le professionnalisme des orthophonistes, audiologistes, etc., mais en même temps, moi aussi j'ai un regard pertinent sur la situation.

C'est ma responsabilité de parent de veiller au bien-être de mon enfant et de son environnement, et mon jugement aussi est bon et il compte. Quand on aura repris de l'énergie, on verra le rythme de thérapie qui est bon pour qu'on voie des progrès. J'ai senti qu'on était d'accord là-dessus, Martin et moi, ça nous fait du bien.

S'organiser au quotidien

Une fois que vous aurez appris à gérer les rendez-vous et tout ce qui s'ajoute en lien avec la réadaptation, vous devrez (ré)apprendre à prendre du temps pour vous. À certains moments, vous aurez le vertige tellement votre agenda vous semblera rempli : ne paniquez pas ! Tous ces gens autour de vous sont là pour vous aider. Faites en sorte que leur présence dans votre vie ne soit pas uniquement synonyme de contraintes. Si vous en avez trop sur le dos, parlez-en. Donnez-vous le droit à des moments de relâche pour prendre soin de vous-même, mais aussi des autres membres de votre famille. Votre enfant a besoin de vous, mais il est aussi capable de se débrouiller seul pour certaines choses. Il peut même être en mesure de vous aider quelquefois ! Surtout, ne le surprotégez pas.

Nombre de parents ressentent de la fatigue à force d'être entourés de spécialistes de toutes sortes. Certains trouvent que c'est vraiment « beaucoup de monde » qui entre dans leur vie et qui gravite autour du quotidien de leur famille. Ces nouvelles personnes ont des exigences et des contraintes particulières avec lesquelles les parents doivent apprendre à composer. Ils doivent construire l'agenda de la famille en tenant compte de ces personnes et de leurs demandes. Cette tâche n'est pas toujours facile et certains parents peuvent se sentir envahis dans leur quotidien. Ils peuvent alors avoir tendance à se replier sur eux-mêmes, à s'oublier totalement



ou encore à surprotéger leur enfant. Ces attitudes peuvent créer des tensions entre les membres de la famille et influencer négativement leurs relations.

N'oubliez jamais que tous les intervenants qui vous entourent sont là pour vous et votre enfant. Vous devez apprendre à faire de leur présence quelque chose qui améliore votre vie et qui vous aide à être un bon parent. Cherchez leur soutien, demandez-leur de l'aide quand vous voyez que c'est trop. Vous êtes toujours présent aux côtés de votre enfant et vous vous impliquez entièrement, mais à d'autres moments vous pouvez impliquer les autres membres de votre famille proche : votre frère, votre sœur, vos amis, les grands-parents, les oncles, tantes, voisins, cousins, etc. N'hésitez pas à les solliciter : leur soutien est précieux. Quand notre enfant est différent, on hésite souvent à le confier à des inconnus. Plus vos proches participent au quotidien de l'enfant, plus vous aurez la chance de prendre du temps avec votre conjoint/conjointe ou pour vous seul lorsque vous en aurez besoin. Faites aussi participer pleinement votre enfant à la vie familiale, durant les repas, lors des sorties, dans les loisirs et aux tâches ménagères. Peut-être cela vous semblera-t-il difficile au début, mais c'est le meilleur moyen de favoriser son autonomie. Surtout, c'est le meilleur moyen de vous accorder des moments de répit dans le flot continu de votre vie quotidienne.

Vous vous engagez : attention à la surcharge!

S'engager, s'investir, se mettre en action, tout cela est bien beau, mais qu'en est-il de votre vie de famille, de vos loisirs ou encore de votre vie de couple? L'enthousiasme du début vous a fait accepter plusieurs services que vous avez, tant bien que mal, intégrés dans votre routine. Votre enfant fait des progrès et cela vous encourage à continuer, à en donner davantage. Vous voulez ce qui est le mieux pour votre enfant. N'oubliez pas toutefois que ce dont votre enfant a le plus besoin, ce sont des parents présents, qui l'aiment. C'est à vous de mettre les limites qui s'imposent lorsque vous sentez que les services empiètent sur ce temps précieux que vous désirez prendre avec votre enfant et votre famille.

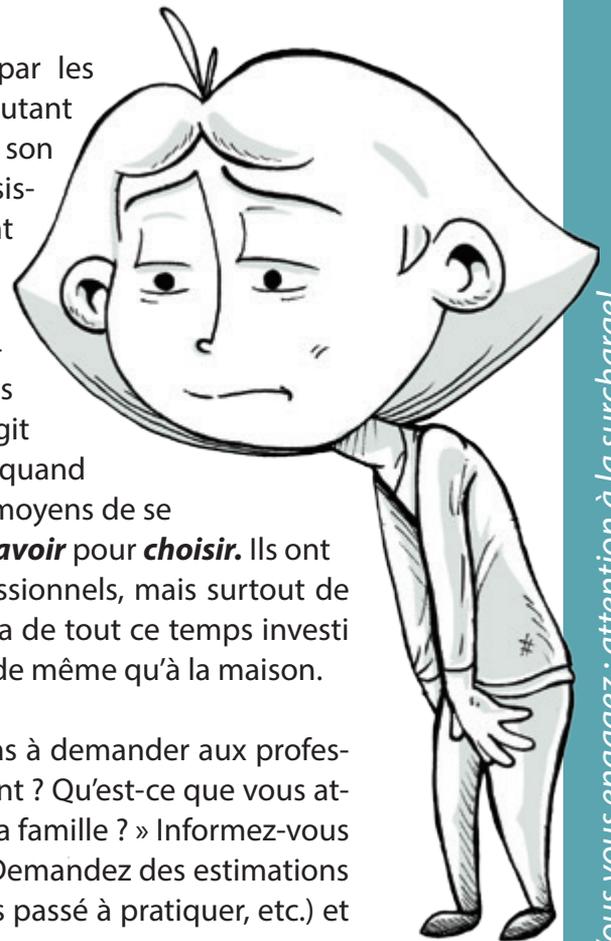
En réadaptation, les équipes d'intervenants tentent d'établir une collaboration efficace avec le parent afin qu'il devienne un membre à part entière de l'équipe : on veut bien sûr maximiser les bénéfices du programme de réadaptation, peu importe le type d'aides auditives (prothèses auditives ou implant cochléaire) et les modalités de communication utilisées

(langue orale, langue des signes). Les équipes doivent établir un partenariat avec le parent.

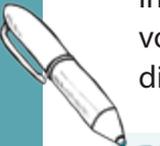
Pour le parent, s'impliquer en réadaptation, ce n'est pas seulement assister à des thérapies ou appliquer certaines techniques de stimulation à la maison, c'est aussi – et surtout – faire valoir ses habiletés, ses choix, ses priorités, ses valeurs. De cette façon, le parent prend sa place dans l'équipe de réadaptation et devient un véritable partenaire. Il faut toutefois faire attention à cet engagement qui peut devenir envahissant. En effet, certains parents en viennent à éprouver un sentiment d'urgence : ne pas perdre une journée sans amplification auditive, ne jamais manquer une séance d'orthophonie, ne pas prendre de pause de la réadaptation pendant l'été...

Pour plusieurs parents, la demande d'engagement par les professionnels peut être difficile à porter. Cela est d'autant plus vrai si le parent a dû convaincre son médecin que son enfant avait une surdité : si plusieurs parents doivent insister pour avoir un diagnostic, rapidement, ils se sentent pressés eux-mêmes par les services qui accompagnent ce diagnostic. Ils ressentent alors le besoin de faire le tri entre tout ce qui est proposé par les différents intervenants. Pour être en mesure d'exprimer leurs limites, les parents doivent toutefois être bien informés. Il ne s'agit pas de dire « On arrête! » quand on n'en peut plus ou quand on sent qu'on va craquer. Les parents doivent avoir les moyens de se fixer des « limites éclairées », c'est-à-dire qu'ils doivent **savoir** pour **choisir**. Ils ont le droit de connaître clairement les attentes des professionnels, mais surtout de savoir quels sont les bénéfices réels que l'enfant retirera de tout ce temps investi dans les cliniques ou dans les centres de réadaptation, de même qu'à la maison.

Lorsqu'on vous propose des services, n'hésitez donc pas à demander aux professionnels et aux intervenants : « Qu'en retirera mon enfant ? Qu'est-ce que vous attendez de moi ? Quelles seront les conséquences sur ma famille ? » Informez-vous du temps et de l'investissement qu'on vous demande. Demandez des estimations (fréquence des rendez-vous, nombre d'exercices, temps passé à pratiquer, etc.) et



prenez le temps de bien considérer les « pour » et les « contre » de ce qui vous est proposé. Si vous vous sentez à l'aise avec les informations qui viennent de la recherche, demandez s'il existe des preuves scientifiques qui appuient tel ou tel type d'intervention. Ne vous lancez pas tête baissée dans tout ce qu'on vous offre en vous disant que vous voulez tout tenter pour votre enfant. N'oubliez pas que si vous vous sentez quelquefois fatigué, c'est possible aussi que votre enfant n'aie pas envie de faire des exercices ou de se soumettre à tel examen. Économisez votre énergie. Parlez aussi des différents services qui vous sont offerts avec vos proches, explorez avec eux la possibilité qu'ils vous aident. Surtout, assurez-vous que l'autre parent est dans l'aventure avec vous. Discutez avec lui de vos engagements mutuels et assurez-vous que vous êtes tous les deux à l'aise avec les demandes des intervenants. Plus encore, faites participer activement vos proches. Plusieurs professionnels et intervenants vous encourageront à solliciter votre entourage, car ils savent que ce qu'ils vous demandent n'est pas banal. Renseignez-vous avant de vous lancer : il y a une énorme différence entre agir et s'agiter.



Je réfléchis beaucoup depuis quelques semaines. Quand j'ai dit « non » à propos du groupe de stimulation cet automne, je pense que c'était la première fois que je disais vraiment « non », clairement. Au tout début, c'était le tourbillon. L'information nous pleuvait dessus comme un orage, et il fallait prendre des tonnes de décisions. On a décidé de le faire implanter. On a été super assidus dans le processus, malgré le degré d'exigence et souvent, le sentiment de frustration. Un hôpital, c'est vraiment pas toujours très chaleureux! J'ai participé à une rencontre avec un groupe de parents. Je n'y étais jamais allée, même si je savais que ça existait. Dans la région ici, il n'y en a pas vraiment, et je trouvais que ça me faisait des déplacements en plus. Je suis contente d'y être allée. Plein de gens ont des expériences similaires à la mienne, ça fait du bien à entendre. Mais il y a aussi des gens qui ont fait des choix différents. Dans l'échange, je me suis entendue dire : « On n'avait pas vraiment le choix. » Ça me fait réfléchir.

Une nouvelle année commence. C'est l'année de la maternelle 4 ans. Grosse étape! Grosse adaptation! J'ai pris beaucoup d'expérience dans ces dernières années, je me sens prête pour celle qui commence...

Prévoyez des répercussions sur votre famille

Après la naissance de votre enfant, vous avez rapidement compris que sa surdité bouleverserait votre vie. Plus vous cheminez avec votre enfant et plus vous vous rendez compte que ce bouleversement dépasse ce que vous pensiez au début. Maintenant, vous voyez tous les changements que vous avez apportés dans votre vie et vous pensez : « Si j'avais su... » Vous voyez également les membres de votre famille qui ont dû s'adapter, faire des sacrifices, mais vous les avez aussi vus évoluer positivement en relation avec la surdité. Ne vous inquiétez pas, votre estimation du début était incorrecte non pas parce que vous êtes naïf ou parce que vous vous connaissez mal : vous vous êtes simplement protégé devant une réalité qui vous était inconnue.

De nombreux parents mentionnent qu'ils ont dû apporter des changements majeurs dans leur vie à cause de la surdité de leur enfant. Les coûts supplémentaires reliés à certaines adaptations et aides techniques ou à certains déplacements pour aller chercher les services peuvent gruger une partie du budget familial. Certains parents doivent même envisager des changements professionnels, par exemple travailler moins ou occuper un emploi moins prenant, pour répondre aux besoins de leur enfant. Certains autres parents déménagent parce qu'ils ont décidé que leur enfant devait avoir accès à tel ou tel service qui n'est pas offert dans leur région. Ces changements transforment les projets, les attentes et les dynamiques familiales.

La vie de couple est souvent au cœur de ces bouleversements parce que le fait d'avoir un enfant avec des besoins particuliers crée souvent des tensions entre les conjoints. L'engagement des parents envers leur enfant fait en sorte qu'ils ressentent toujours sa présence, même lorsqu'il est absent. Les parents ont le sentiment que leur relation de couple doit obligatoirement passer par l'enfant. Leur enfant devient quelquefois le ciment qui maintient leur relation conjugale. Il n'y a plus que l'enfant entre eux, tout ce que les conjoints ont à se dire a un rapport avec l'enfant.

Il faut aussi rappeler que ce sont souvent les femmes qui s'impliquent le plus auprès des enfants, (bien que de plus en plus, les hommes s'investissent à part égale). Cette tendance est

maintenue lorsque l'enfant vit avec une surdité, mais le fait que cet enfant ait des besoins particuliers peut faire augmenter les préoccupations relatives à la division des tâches dans la maison. Qui ira au rendez-vous chez l'orthophoniste? Qui ira à la visite de programmation pour l'implant? Qui s'occupera du petit pendant les cours de LSQ? Les tâches reliées à la surdité de l'enfant se superposent aux soins ordinaires qui s'imposent à tous les nouveaux parents (changer les couches, laver l'enfant, lui faire faire ses devoirs, etc.). Il n'est donc pas rare que ces questions viennent brouiller la vie de couple et créer des conflits entre les conjoints. Dans certains cas, ces conflits peuvent dégénérer et mener à la séparation. D'autres couples réussissent à résoudre ces conflits : ils en ressortent plus forts et ont plus de facilité à gérer leurs problèmes familiaux.

D'autres répercussions au sein de la famille méritent aussi d'être soulignées. L'importance prise au quotidien par la surdité d'un enfant peut entraîner un sentiment de jalousie chez les autres enfants de la famille (frères et sœurs). Ce sentiment de jalousie peut les empêcher d'accepter la différence du nouveau venu. Ils se sentent délaissés par leurs parents qui passent beaucoup trop de temps à leur goût avec leur petit frère ou leur petite sœur qui a une surdité. Certains ont également honte de la surdité du petit dernier. Pour d'autres, toutefois, la venue d'un frère ou d'une sœur ayant une surdité stimule leur sens des responsabilités : ils veulent rapidement prendre une part active dans les soins de cet enfant. Certains experts ont d'ailleurs remarqué que les enfants ayant un frère ou une sœur qui ont des incapacités acquièrent une autonomie et une maturité de façon plus précoce. Il n'est pas rare non plus de voir des frères et des sœurs qui décident plus tard de se consacrer professionnellement à la surdité et qui deviennent des interprètes ou des intervenants œuvrant auprès des personnes qui ont des incapacités auditives.

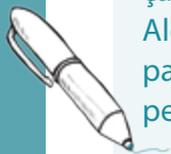
Enfin, il ne faut pas oublier les grands-parents parfois déconcertés devant la surdité d'un enfant dans la famille. Pour eux, comme pour les parents, la surdité de leur petit-fils ou de leur petite-fille est un choc. Ils doivent eux aussi apprendre à composer avec une réalité qui leur est généralement inconnue. Leur incompréhension peut les mener à éviter l'enfant ou à nier sa différence. Par contre, les grands-parents qui réussissent à apprivoiser la surdité de leur petit-enfant peuvent devenir d'importants alliés pour les parents. Ils deviennent des points d'appui sur lesquels les parents peuvent compter au quotidien.

Il n'y a pas à dire, votre vie familiale est traversée par la surdité. Votre budget, votre vie professionnelle, votre couple ainsi que vos relations avec vos autres enfants et avec vos propres parents sont teintés de ce fait indéniable : vous êtes le parent d'un enfant qui vit avec une surdité et qui a des besoins particuliers. Vous devez malgré tout tenter de garder un équilibre. Votre conjoint/conjointe et vous devez apprendre à vous diviser les responsabilités afin qu'aucun de vous deux ne fasse des remarques comme : « Tu ne travailles pas aussi fort que moi » ou « Tu en fais moins que moi »; « Tu es paresseux » ou « Tu es paresseuse »; « C'est tout le temps moi qui fais tout. »

Pour garder l'équilibre, vous devez maintenir un climat de communication sain et franc dans votre famille. Ce climat de communication permettra à vos autres enfants de comprendre la différence de leur frère ou de leur sœur qui vit avec une surdité et les aidera à trouver leur place au sein de la famille. Faites des jeux en famille et n'hésitez pas à répondre aux questions qu'on vous pose. Ne centrez pas la vie familiale sur la surdité, mais encouragez tous les membres de la famille, frères, sœurs, grands-parents, etc., à accompagner votre enfant, à tenir compte de ses besoins. Apprenez-leur à communiquer avec l'enfant à l'aide de jeux, de gestes, de touchés, d'expressions faciales. Montrez-leur à manipuler les appareils. Faites-les participer à la réadaptation. Par cet investissement, ils apprivoiseront et accepteront la différence de votre enfant.



Je suis un peu inquiète ces temps-ci. Martin et moi nous chicanons de plus en plus il me semble. Quelle pression. J'ai laissé mon travail. J'ai trouvé quelque chose à temps partiel, un peu moins intéressant, mais ça me laisse du temps pour m'occuper du petit. Sauf que ça nous fait moins d'argent, alors que, sans en avoir l'air, ça coûte cher toutes ces histoires. Alors voilà qu'on se dispute pour des questions d'argent. C'est dur. Il y a aussi des tensions parce qu'on a tous les deux l'impression que l'autre en prend moins sur ses épaules... Je pense que je ne veux plus d'autres enfants.... peut-être... Enfin, pas pour l'instant.



VOUS ÉDUQUEZ VOTRE ENFANT

Préparez votre enfant à une nouvelle étape

Dès son plus jeune âge, votre enfant a besoin, comme tous les autres enfants, que vous l'éduquiez. Il a besoin que vous lui enseigniez ce que vous savez. Les intervenants qui gravitent autour de vous et de votre enfant vous encourageront en ce sens. Si l'enfant communique bien, et qu'il a le goût d'apprendre et d'interagir, l'entrée à l'école devrait bien se passer : il se réjouira de rencontrer de nouveaux amis et d'être exposé à de nouvelles connaissances. Cette nouvelle étape dans sa vie est importante et vous pouvez l'aider à s'y préparer.

Soutenir un enfant ayant une surdité dans sa préparation à l'école n'est pas sorcier, mais demande quand même quelques efforts. Selon son âge, votre enfant, tout comme n'importe quel autre enfant, est capable de comprendre diverses consignes et directives concernant la façon de prendre soin des objets et des personnes qui l'entourent. La surdité d'un enfant ne devrait jamais le dispenser d'être respectueux envers son environnement et ses proches. Les parents doivent donc, comme pour tout enfant, instaurer des règles de vie qu'il peut comprendre. Ces règles sont importantes et lui permettront d'entretenir des relations saines avec les adultes et les enfants qui l'entourent. Par exemple, l'enfant qui vit avec une surdité doit apprendre, comme tous les enfants de son âge, à ne pas crier ni à faire constamment du bruit.

La manière de stimuler le langage de votre enfant est relativement semblable à celle d'un enfant sans surdité. Vous ferez toutefois face à certains défis pour aider votre enfant à bien communiquer. Par exemple :

- Pointez les objets et les personnes en les nommant et en vous aidant de gestes, d'expressions faciales, de signes de la LSQ : il est important de donner accès à l'enfant sourd à ces indices contextuels pour soutenir le développement de la compréhension (ne pas utiliser seulement l'audition : le toucher contribue à l'attachement, sert à explorer l'environnement);
- Placez-vous à la hauteur de l'enfant, faites-lui face pour qu'il voie bien votre visage, vos lèvres, vos expressions faciales et vos signes si vous en faites. Le contact visuel est important pour l'enfant sourd. Amenez les objets dans le champ de vision de l'enfant, placez-les près de votre visage, utilisez des jouets attrayants et colorés;

- Parlez normalement, sans crier ni trop articuler, mais variez votre intonation pour attirer l'attention de l'enfant sur votre voix;
- Quand votre jeune enfant ne parle ou ne signe pas encore, encouragez-le et félicitez ses tentatives de communication, même si c'est de façon non verbale, c'est-à-dire avec des gestes, des pointés, des expressions faciales, des mouvements du corps;
- Ne demandez pas constamment à votre enfant de répondre à des questions (C'est quoi ça? C'est quelle couleur ça?) ni d'articuler parfaitement (ne lui dites pas constamment de répéter ou de « bien » dire les mots), l'important est qu'il sache se faire comprendre;
- Prenez le temps d'expliquer à l'enfant ce que les mots nouveaux ou plus compliqués veulent dire et, au besoin, utilisez des photos, des images, des dessins.
- N'oubliez pas : l'enfant apprend :
 - dans un contexte significatif (qui a du sens pour lui);
 - dans un contexte affectif;
 - dans un contexte ludique (avec des jeux);
 - dans un contexte routinier;
 - **dans une interaction POSITIVE et NATURELLE !**



Stimulez également son intelligence en lui donnant des formes, des textures et des couleurs à associer. Plus tard, posez-lui des questions (mais pas sans arrêt) sur les choses qui l'entourent. Faites avec lui un journal du genre « scrapbook » dans lequel vous noterez ce qu'il vit au jour le jour, grâce à des dessins, des collages, des cartes, des textes. Donnez-vous du temps pour répondre à ses questions et l'encourager à en poser.

Enfin, habituez votre enfant à bien se tenir à table, à s'adresser aux autres avec respect, à ne pas briser ce qui l'entoure, bref à se comporter de telle manière que ses relations avec son enseignante et les amis de sa classe lui permettent de grandir et de s'épanouir. D'ailleurs, n'oubliez pas que la surdité de votre enfant peut faire en sorte qu'il ne s'entende pas mastiquer ou traîner les pieds. Il se peut aussi qu'il n'ait pas conscience qu'en jouant, il fait un bruit très irritant pour ceux qui entendent. Vous devez prendre le temps de lui expliquer ces choses qui sont difficiles à comprendre pour quelqu'un qui n'entend pas bien.

Votre enfant entre à l'école

Vous êtes devant la porte de l'école et vous vous demandez encore si vous avez fait le bon choix pour votre enfant, choix qui n'a pas été facile. Les professionnels vous disent quelque chose, Internet autre chose, votre famille encore une autre chose peut-être. Les gouvernements et plusieurs experts pensent que c'est l'inclusion des enfants dans l'école de son quartier qui est la meilleure option. Pourtant, vous vous êtes vite rendu compte dans vos recherches qu'il existe, dans certaines régions, des écoles et des classes spécialisées pour les enfants ayant une surdité. Des parents avec lesquels vous avez parlé vous ont démontré le bien-fondé de certaines approches. Vous voilà donc, avec toutes ces informations contradictoires en tête, en train d'espérer que votre enfant bénéficiera au maximum de son passage à l'école.



De nos jours, l'éducation dans le système scolaire ordinaire (public ou privé) avec services adaptés (audiologie, orthophonie, orthopédagogie, aides techniques, services d'interprétation) est habituellement le parcours choisi par les parents. Si les parents et les intervenants s'entendent pour graduellement intégrer l'enfant dans un milieu ordinaire, un séjour de l'enfant dans une école spécialisée ou une classe adaptée pour enfants ayant des incapacités auditives peut aussi faire partie des scénarios. D'autres options peuvent également être proposées aux familles qui habitent dans les grands centres (principalement Montréal et Québec) :

- La scolarisation en école spécialisée ayant une approche d'enseignement bilingue, c'est-à-dire axée sur la LSQ et le français écrit.

Les écoles bilingues : le modèle bilingue, tel qu'il est proposé au Québec, considère la langue des signes québécoise (LSQ) comme une langue première et le français écrit comme une langue seconde. Cette approche est présentement utilisée à l'école primaire et, depuis au moins une vingtaine d'années, à l'école secondaire (École Gadbois et Polyvalente Lucien-Pagé à Montréal).

- La scolarisation en école spécialisée ayant une approche d'enseignement oraliste, c'est-à-dire essentiellement axée sur la parole.

L'approche oraliste mise sur une pédagogie axée sur le langage oral. Aujourd'hui, cette approche éducative combine les développements technologiques aux techniques de réadaptation pour scolariser les enfants ayant une surdité (École oraliste de Québec pour enfants malentendants ou sourds).

- La scolarisation en classes d'adaptation scolaire (deux possibilités) :

Classe spécialisée pour enfants ayant des incapacités auditives : classe qui compte un petit nombre d'enfants qui ont tous une surdité et qui reçoivent un enseignement adapté. Un petit nombre d'écoles ordinaires, situées dans les grands centres, ont une classe pour malentendants, qui sert de tremplin à l'intégration en classe ordinaire;

Classe de langage avec des enfants qui ont d'autres incapacités liées au langage (trouble du spectre de l'autisme, dysphasie, etc.). Ces classes existent dans des écoles ordinaires et aussi dans des écoles spécialisées.

Scolariser un enfant avec des incapacités auditives ne relève pas de l'exception, bien au contraire! Le choix de l'établissement dépend de différents facteurs, dont les **caractéristiques de la surdit  de l'enfant et son appareillage, son mode de communication, mais  galement le lieu de r sidence de la famille.**

Rassurez-vous, vous n' tes pas seul devant ces d cisions   prendre : l' quipe d'intervenants de votre centre de r adaptation prendra soin d' tablir avec vous un plan d'intervention en fonction des besoins de votre enfant. Beaucoup de d bats id ologiques teintent les diff rentes approches qui vous seront propos es : surtout, restez critique et parlez des besoins sp cifiques de votre enfant aux personnes qui vous pr sentent les options pour sa scolarisation. Vous avez le droit de choisir l'approche que vous croyez la plus ad quate pour 1) maximiser les capacit s de communication de votre enfant et 2) assurer son d veloppement personnel et social de mani re harmonieuse. Un enfant qui communique bien, mais qui est toujours seul, ce n'est pas plus souhaitable qu'un enfant bien entour  mais qui est incapable de communiquer. Encore une fois, ne cherchez pas de solution miracle : tentez plut t de trouver une solution adapt e aux besoins de votre enfant et qui tienne compte de votre r alit  familiale.

L'entr e   l' cole se fait relativement bien, je suis tellement fi re de mon Petit Loup! Il est dans une classe sp ciale avec d'autres enfants malentendants dans une  cole ordinaire. La plupart ont des implants cochl aires, d'autres non, mais ils portent des appareils auditifs. En d but d'ann e, l'enseignante a fait une pr sentation   tous les  l ves. Elle leur a expliqu  ce qu'est la surdit , l'implant, les appareils, et leur a donn  des trucs de communication. Je l'ai trouv e bien bonne, je pense qu'elle a aid    briser la glace. Pendant l'ann e, il y aura des activit s partag es avec les enfants entendants. L' cole vise l'int gration  ventuelle des enfants dans leur  cole de quartier.  a ferait moins de voyageant, mais en m me temps, l , il est avec d'autres enfants comme lui. On verra comment  a va.



Martin et moi, on est devenus membres de l'association de parents de la région. Avec l'école, c'est plein de nouveaux défis et j'ai vraiment envie de savoir comment d'autres parents ont vécu cela. À la rencontre à laquelle on a participé, certains parents auraient voulu un implant, mais leur enfant n'a pas été sélectionné. Certains sont déçus, d'autres non. D'autres ont appris les signes. Nous, au début, on en a parlé des signes, mais l'équipe qui nous suivait a dit qu'elle privilégiait l'approche orale. En y repensant, on a eu peu d'information sur les autres approches. L'approche orale a semblé sensée et on a décidé de prendre cette voie. Je me demande parfois si j'ai fait la bonne chose. Certains services sont maintenant donnés à l'école. Ça fait des changements dans le suivi professionnel et des nouvelles personnes à rencontrer. Leurs attentes sont différentes. Elles ne sont pas les mêmes que celles des intervenants qu'on connaît, y'a des choses qui semblent bien, mais d'autres que j'aime moins. L'école utilise le LPC, le langage parlé complété (un outil de communication), je ne sais pas s'ils veulent qu'on l'utilise à la maison aussi.

Votre enfant chemine dans le système scolaire

Les premiers pas dans le système scolaire apportent souvent de grands changements que vous avez peut-être vécus sereinement ou avec un certain stress. Quoi qu'il en soit, votre enfant est maintenant à l'école et son cheminement est bien amorcé. Les services qu'on lui offre vous semblent peut-être un peu restreints, mais vous êtes content de ce qui est fait par les intervenants du milieu scolaire. Toutefois, vous vous inquiétez un peu du rythme d'apprentissage qu'on exige de votre enfant.

Comme tous les enfants, ceux qui vivent avec une surdité connaissent des hauts et des bas dans leur cheminement scolaire. Lorsque tout va bien à l'école, les parents se sentent généralement soulagés et positifs par rapport à ce qu'on demande à leur enfant. Toutefois, dans les périodes plus difficiles, les parents s'inquiètent de la pression qu'on met sur leur enfant et il est normal qu'ils se questionnent sur ce qu'on exige de lui, mais aussi sur ce qu'on attend d'eux. Cela est d'autant plus vrai lorsque les deux parents ne s'entendent pas sur ce qui doit être fait, sur celui ou celle qui est responsable des devoirs ou sur qui doit aller aux réunions de parents.

Il est très important de vous entendre avec votre conjoint/conjointe sur ce qu'il y a à faire pour aider votre enfant sur le plan scolaire. Mettez sur les forces de votre enfant, sur ses capacités et sur ses intérêts. Dans les moments de découragement, ne vous laissez pas entraîner dans une routine où vous motivez votre enfant par la négative (fais tes devoirs, sinon il y aura une punition) et utilisez des approches plus positives (tu es tellement bon en mathématiques, commence par là). La surdité de votre enfant n'est pas, en soi, un frein à son cheminement scolaire. Encouragez-le, mais surtout, restez solidaire votre conjoint et vous : on est jamais trop de deux pour accompagner un enfant qui a une surdité dans son cheminement scolaire.





Ouf! Y'a des moments plus difficiles que d'autres! Ces temps-ci, on est dans un méchant creux de vague. Mon Grand Loup a l'air découragé. Il faut le pousser dans le dos tous les matins pour qu'il parte pour l'école. Chaque soir, c'est la guerre pour lui faire faire ses devoirs! Il hurle que, de toute façon, il ne peut pas réussir comme les enfants entendants. En plus, Martin et moi ne sommes pas du tout d'accord sur l'attitude à adopter et on s'engueule à tout bout de champ. L'intégration, ce n'est pas pareil comme quand il était dans la classe spéciale à l'autre école. Et il y a beaucoup moins de services. On dirait que Martin ne s'en est pas aperçu! Il faut s'adapter, merde! On se tape vraiment sur les nerfs! Aux rencontres de l'association de parents, il y a même des couples qui n'ont pas réussi à passer au travers. C'est épouvantable.

Autre sujet de tracas concernant l'école: la relation de votre enfant avec ses camarades et les adultes qui l'entourent. Vous aimeriez que votre enfant soit invité aux fêtes des amis de sa classe, qu'il soit inclus dans leurs jeux, et surtout, qu'il ne soit pas la cible des préjugés des autres parents ou des adultes qui travaillent à l'école.

Encore une fois, comme n'importe quels enfants, ceux ayant une surdité peuvent être rejetés par les autres, être l'objet de moqueries ou, pire encore, être victime d'intimidation. Parce qu'ils sont différents, les enfants qui présentent une surdité sont plus à risque que les autres d'être exposés à ce genre de comportements négatifs, surtout s'ils ne sont pas accompagnés de façon adéquate dans leur cheminement scolaire. Par contre, des recherches ont démontré qu'au secondaire, les élèves sourds n'étaient pas nécessairement plus souvent victimes d'intimidation que les élèves entendants. Un travail d'éducation est néanmoins nécessaire afin que les autres élèves – et les adultes qui travaillent à l'école – soient conscients de ce que vivent les enfants ayant une surdité.

Une jeune femme ayant une surdité raconte : « Je sais que je suis différente, donc je m'attendais à ce que mon entrée au secondaire fasse ressortir ma surdité. Les jeunes de 1^{re} ou de 2^e secondaire n'ont que 12-13 ans, donc ils trouvent bizarre que quelqu'un soit différent. Je me faisais un peu regarder, mais j'avais des amis quand même et j'ai toujours senti que j'étais intégrée.

Selon un autre jeune : « Beaucoup de gens essaient de cacher leur surdit . Ce n' tait pas mon cas. Moi je pense que c'est ce qui m'a le plus aid . Je ne me g nais pas pour faire des blagues l -dessus. Je faisais souvent des jeux de mots : « Ah, j'ai rencontr  une autre personne qui  tait sourde aussi puis on s'entendait pas bien. »   14 ans, c'est le genre de blague qu'on trouve dr le. Je n'h sitaiss pas   rire de ma surdit . »

En tant que parent, s'ajoute   toutes les t ches et les responsabilit s que vous assumez d j , un r le d' ducateur aupr s des  l ves et des adultes que c toie votre enfant. Ce r le est tr s important, car il permettra aux personnes qui c toient votre enfant de savoir comment communiquer avec lui. En leur expliquant mieux les capacit s et les limites de votre enfant, vous les aiderez   d passer leurs pr jug s et leurs peurs. Vous devez «  duquer » les autres  l ves, leurs parents et les diff rents adultes qui gravitent autour de votre enfant. Bien entendu, tout le monde n'est pas   l'aise de faire une pr sentation devant la classe de son enfant ou de rencontrer les membres du personnel de l' cole : faites-vous aider des intervenants que vous connaissez, des membres de votre famille  largie, de votre voisinage, etc. Peu importe le moyen, trouvez une fa on de d jouer l'un des pires ennemis de votre enfant : l'ignorance.

Et puis, moi, je suis vraiment fatigu e de r pondre toujours aux m mes questions, d'entendre toujours les m mes petits commentaires. Mon pr f r  : « Ah! il est sourd-muet ! » On est pas en 1950, franchement! Je n'en reviens pas que les gens disent encore  a! Et puis qu'est-ce que  a veut dire,  a : « Ah! il est sourd... qu'est-ce qu'ils insinuent, tout le temps ? » Ces temps-ci, c'est pas m lant, je les enverrais promener. Faut  tre fait solide pour  tre parent d'un enfant diff rent ! Parfois, c'est juste de l'ignorance et les gens r alisent vite qu'ils ont dit une niaiserie. Mais parfois, c'est vraiment blessant. Et puis, est-ce que c'est vraiment mon r le de les  duquer ? Mais le plus dur, c'est quand des gens, adultes ou enfants, passent des commentaires sur lui, alors qu'il ne les voit pas et qu'il ne peut pas les comprendre.  a,  a me brise le coeur. Et par-dessus le march , les enfants n'arr tent pas de se chicaner. La plus grande, depuis qu'elle est au secondaire, ne veut plus le prendre avec elle. Elle ne le



défend plus comme avant. Avant, on arrivait et elle lui avait fait faire ses devoirs, elle avait même signé son agenda. Maintenant, elle le rejette. Quelle période pénible !

Bon. J'essaie de me dire que c'est normal, qu'il y a des hauts et des bas et de garder mon attention sur la priorité : trouver des stratégies pour l'encourager, pour qu'il se sente bon.

Le Comité d'Adaptation de la Main-d'œuvre (CAMO) pour personnes handicapées a publié un guide sur les services offerts aux personnes en situation de handicap dans les différents réseaux scolaires, du préscolaire à l'université. L'objectif est de répondre aux interrogations des personnes en situation de handicap ou de leurs parents au sujet des services offerts dans les établissements d'enseignement, mais aussi en ce qui a trait aux moyens de les obtenir et au soutien, financier ou autre, que la personne peut recevoir pour favoriser son accès aux études et sa réussite scolaire.

Le guide *Pour des études accessibles – Du préscolaire à l'université* est présenté en différents formats sur le site Web du CAMO, [En ligne] [www.camo.qc.ca].

Votre enfant veut être autonome

Le cheminement scolaire de votre enfant le conduira nécessairement, comme tous les enfants, à s'affirmer de plus en plus et à vouloir faire ses propres choix. Vous aurez donc un nouveau partenaire à inclure dans votre aventure concernant la surdité : votre enfant lui-même!

Plusieurs parents s'engagent corps et âme pour faire en sorte que leur enfant développe son plein potentiel. Bien que les résultats d'un tel engagement soient généralement positifs, les parents ne doivent pas oublier qu'en développant son potentiel, leur enfant voudra devenir autonome. Personne ne niera que cette autonomie constitue un atout pour l'enfant, car elle est le reflet de son estime de soi. En s'affirmant et en voulant choisir, votre enfant apprend aussi à défendre ses opinions et à se défendre en général. Les parents doivent comprendre

qu'un enfant autonome peut réagir positivement ou négativement aux décisions qu'ils avaient jusqu'à maintenant l'habitude de prendre sans le consulter.

Au fur et à mesure que votre enfant grandit, il doit sentir que vous l'incluez dans les décisions qui concernent sa surdité. Vous devez lui faire confiance et lui donner la chance d'acquérir de l'autonomie. Il saura ainsi quoi répondre aux questions des autres. Faites-lui une place, écoutez-le et faites-lui part de ce que disent les intervenants et les professionnels au sujet de son cheminement scolaire ou de sa surdité. Si l'enfant ne réagit pas très bien, laissez-lui le temps de « respirer » un peu et donnez-vous également la chance de « respirer » un peu. Laissez-vous aider par les personnes de confiance qui vous entourent.





Le parrain de mon Grand Loup nous a vraiment donné un fichu coup de pouce pour calmer la tempête. Il nous a proposé de le prendre deux soirs par semaine après l'école. Il va le chercher, fait une activité avec lui. Ils mangent ensemble et passent de bons moments. Grand Loup qui adore son parrain est super content et... ça a aussi changé la dynamique des devoirs!

On en profite aussi, Martin et moi, pour se donner du temps de répit, parfois chacun de notre côté, parfois ensemble. Ouf! Ça fait tellement longtemps que ça nous était arrivé que je ne me rendais même pas compte à quel point j'en avais besoin! À ma fille aussi, ça fait du bien. Comme elle est assez grande pour rester seule pendant quelques heures, on la laisse parfois s'occuper de la maison, et elle est hyper fière, ou bien elle a du temps privilégié avec l'un de nous. C'est peut-être pas une folle idée de penser à ça pour l'année prochaine, et de s'organiser un peu plus dans ce sens-là. On ne s'entend pas bien avec tout le monde dans la famille, mais avec certaines personnes, oui. Il y a les amis aussi, peut-être qu'on pourrait oser demander un peu plus. Cette semaine, dans la cour d'école, à un enfant qui lui demandait : « Pourquoi tu as ça dans les oreilles? », j'ai vu mon Grand Loup répondre : « Et toi, pourquoi tu as des lunettes? » Il utilise des stratégies, c'est bon! Peut-être que l'année prochaine, il prendra l'initiative de faire une présentation à sa classe.

Aux activités du samedi, il a rencontré un enfant qui fréquente une école bilingue, et les deux sont devenus super amis. Ils ont l'air de se comprendre, même si l'autre enfant communique surtout en LSQ. Mon fils apprend des signes. L'autre lui écrit parfois des messages. Ils ont une telle complicité que rien n'a l'air de les déranger.

Graduellement, votre enfant deviendra un adolescent. Il voudra de plus en plus s'affirmer et faire ses propres choix. Son autonomie deviendra un enjeu important dans votre relation avec lui. Il voudra prendre des décisions à partir de ce que vous lui aurez appris, mais aussi à partir de ce que le monde qui l'entoure lui renvoie comme image. L'influence des médias, mais surtout celle des autres jeunes de son âge, deviendra de plus en plus importante dans les décisions qu'il prendra. Cette influence pourrait même remettre en question certains des choix que vous avez faits en pensant que c'était pour son bien.

L'adolescence est une période de remise en question de plusieurs dimensions de la relation entre un parent et son enfant, que celui-ci vive ou non avec une surdit . Laisser son enfant prendre son envol n'est pas simple pour plusieurs parents qui trouvent que leur enfant est encore trop jeune pour faire telle chose ou pour prendre telle d cision. Pour les parents d'un adolescent vivant avec une surdit , cette p riode de questionnement peut  tre encore plus difficile, surtout lorsque celui-ci remet en cause certains choix fondamentaux de ses parents. D'autres jeunes critiquent leurs parents qui ont d cid  de les faire implanter, d'avoir choisi une  cole plut t qu'une autre ou encore de ne pas avoir essay  telle technologie. Confront s   ces critiques s v res, les parents sont souvent d munis et  prouvent de la difficult    accompagner leur enfant au fur et   mesure qu'il devient autonome.

Comme parent, prenez les devants et faites comprendre   votre enfant les choix que vous avez effectu s, autant ceux concernant sa surdit  que ceux concernant l' cole. Donnez   votre jeune la chance de s'exprimer et de vous dire ce qu'il pense de ces choix. Vous verrez qu'il comprendra, surtout si vous l'avez inclus rapidement dans les d cisions le concernant. Consultez d'autres parents pour vous aider   anticiper cette p riode quelquefois difficile. Si des tensions avec votre jeune surgissent, n'h sitez pas   consulter les professionnels qui vous entourent, ils vous dirigeront vers les bonnes ressources.

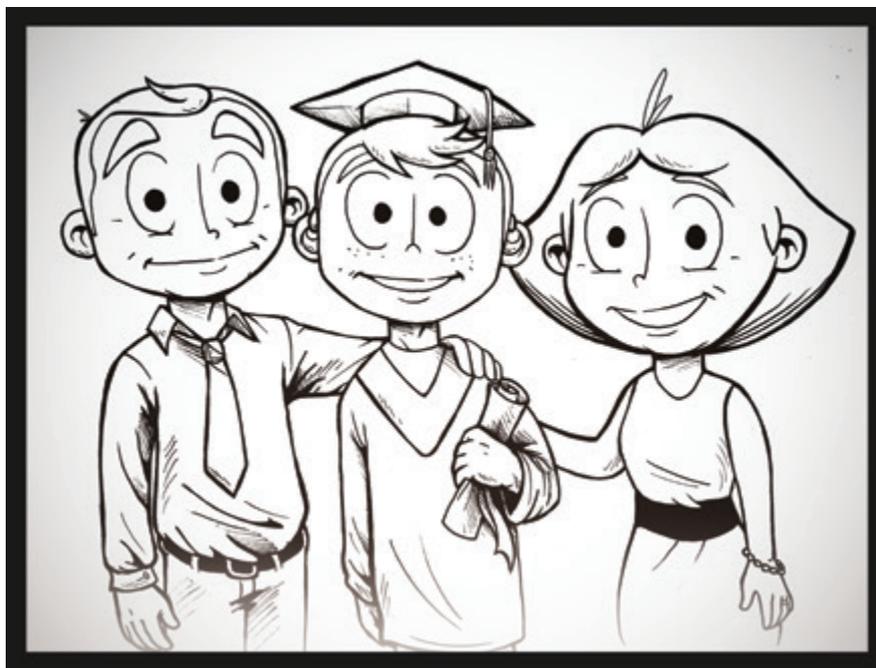


Le secondaire approche. On n'est pas encore l , mais je me suis mise    couter avec beaucoup d'attention les histoires des parents qui ont des enfants plus vieux.   l' pluchette organis e par l'association, je me suis assise, par hasard, avec un groupe de parents qui avaient tous des ados. Un couple trouvait que c' tait beaucoup plus facile maintenant, leur fille va bien. Elle est bien int gr e   sa « gang » avec qui elle se tient tout le temps. Par contre, une m re me racontait les r voltes de sa fille. Elle a enlev  son implant et refuse de le remettre. Un p re a ajout  que sa fille avait aussi fait  a. Elle le porte maintenant, mais elle a appris la LSQ et veut garder les deux. Il dit qu'avoir su plus t t ce qu'il sait maintenant, c'est le choix qu'il aurait fait : encourager les deux, la parole et les signes. L'implant pour le sensoriel, la LSQ pour le d veloppement cognitif et social. Il semble que c'est sa fille qui lui a dit  a. D cid ment, un choix, c'est toujours   r affirmer.

Je me suis remise à fouiller sur Internet. J'ai trouvé pas mal de choses, des sites d'information, des forums de discussion. Je cherche aussi des témoignages d'adultes sourds qui parlent de leur enfance, de leur histoire, de ce qui s'est passé à l'adolescence. Je pense qu'avant qu'il entre au secondaire, on pourrait en faire lire à notre fils et en discuter avec lui...

Conclusion

Il n'existe pas de « recette magique » pour vous aider à traverser l'aventure dans laquelle vous êtes déjà plongés. Nous vous avons donné quelques indications et livré quelques récits de parents qui sont passés par les étapes que nous avons décrites : l'annonce de la surdit , son impact sur la vie des parents et son influence sur le cheminement scolaire de leur enfant. Les quelques conseils et exp riences que nous avons partag s avec vous sont uniquement un guide : c'est   vous de l'utiliser pour tracer votre propre chemin. Un chemin que vous devez faire accompagn  par vos proches et des personnes qui consacrent leur vie   la surdit . Ne vous isolez pas : ***Vous n' tes pas seuls!***



Témoignage d'un jeune adulte vivant avec une surdité : « Mes parents et ma surdité. »

témoignage

Depuis l'instant où le diagnostic de ma surdité modérément sévère est tombé, mes parents, malgré la lourdeur de la tâche qui les attendait ne m'ont jamais laissé tomber durant toute ma vie et mon éducation. Je me souviens encore des longues soirées, lorsque j'étais au primaire, avec ma mère qui s'efforçait de me faire comprendre que tel ou tel mot se disait de telle façon ou encore que deux plus deux égalent quatre. Maintenant, grâce à mes parents qui ont consolidé mon apprentissage à la maison ainsi qu'à mes grands-parents qui m'ont amené voir différents intervenants (orthophoniste, audioprothésiste et audiologiste), je parle, je lis et j'écoute comme tout le monde.

J'ai eu l'incroyable chance, pendant tout mon primaire et tout mon secondaire d'avoir une très bonne interprète. Elle m'a grandement aidé et m'a donné un soutien inconditionnel pendant mes études. C'est grâce à elle que j'ai gardé le cap et j'ai toujours dit qu'elle était ma deuxième mère.

Depuis 10 ans, ma famille m'encourage dans ma passion qui est la montagne. Je pratique l'escalade de roche l'été et l'escalade de glace une fois l'hiver venu. Certaines années, je grimpe de grosses montagnes comme le mont McKinley qui est le plus haut sommet en Amérique du Nord. Mon père et ma mère m'ont toujours encouragé à poursuivre mes rêves car ils savent qu'avec ma surdité et ma ténacité, rien ne sera impossible pour moi. Et on ne parlera pas de mes amis qui ont toujours fait fi de ma barrière auditive et qui m'ont emmené grimper partout, je ne peux pas ne pas leur en être reconnaissant!

Je me sens chanceux d'avoir une famille et des amis qui m'appuient, je ne leur ai pas toujours rendu la vie facile, alors je les remercie pour tout ce qu'ils ont fait pour moi sans rien me demander en retour.

**ON S'INFORME...
VOUS AVEZ
LE DROIT DE SAVOIR**

**LA SURDITÉ ET LA
COMMUNICATION**

La surdité et la communication

Dans cette section du guide, nous aborderons les aspects plus techniques de la surdité d'un enfant et de ses impacts sur sa façon de communiquer. Cette partie est conçue pour offrir quelques réponses à vos questions concernant le dépistage de la surdité, les types de surdité, le développement du langage chez l'enfant sourd, etc. Les informations présentées dans cette partie sont générales et ne couvrent sans doute pas toutes les questions que vous vous posez. Si vous en avez d'autres, n'hésitez pas à consulter les intervenants et les professionnels qui s'occupent de votre enfant. Nous avons également inclus une liste de ressources à la fin de cette partie pour vous aider à trouver d'autres sources d'informations.

Le dépistage précoce de la surdité

Deux méthodes principales permettent de détecter la perte d'audition chez les nouveau-nés et les jeunes enfants. Ces deux méthodes sont faciles, rapides et ne font aucunement mal au bébé. On préfère procéder à cet examen lorsque le bébé est endormi. La plupart des enfants sont d'abord dépistés avec le test des émissions oto-acoustiques (ÉOA) : si celui-ci est normal, il n'y aura pas d'autre examen. Les bébés à risque plus élevé (par exemple s'il y a une histoire de surdité dans la famille) peuvent requérir, pour commencer, le test du potentiel évoqué auditif automatisé (PEA-A). Si l'ÉOA du bébé n'est pas « réussi », habituellement, le test de dépistage suivant sera le PEA-A. Si le résultat n'est toujours pas celui escompté, le bébé subira un examen plus complet de son audition avec des sons de plusieurs fréquences différentes et le test sera d'une plus longue durée. L'enfant avec une perte d'audition probable sera alors dirigé vers un audiologiste et un otorhinolaryngologiste (ORL) pour obtenir un diagnostic plus précis.



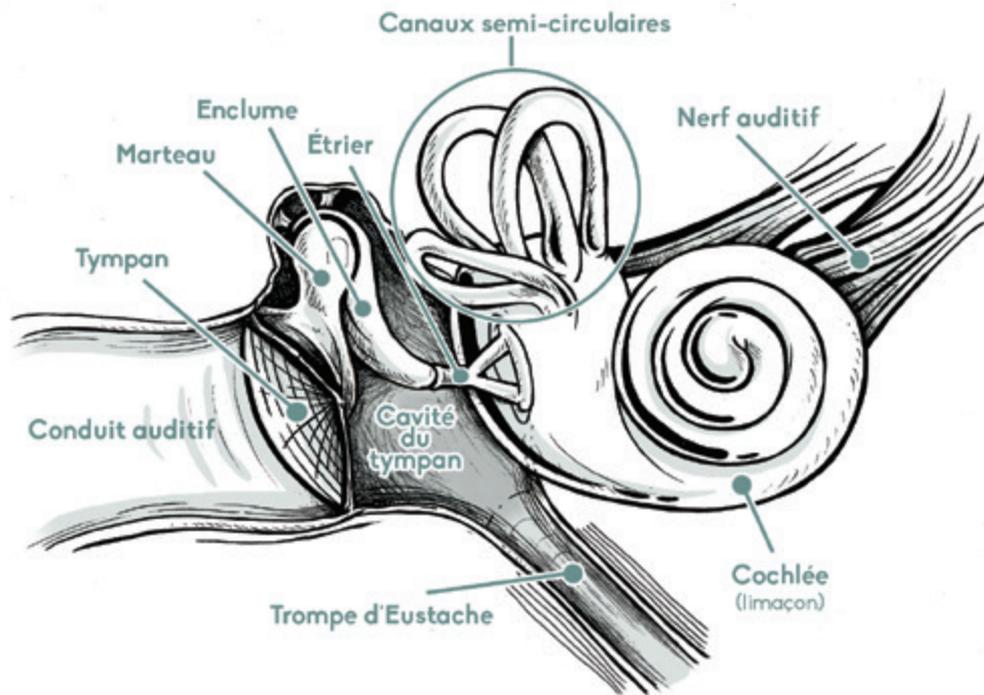
Dépistage : les tests utilisés

ÉOA = Test d'émissions oto-acoustiques	PEA-A = Potentiel évoqué auditif automatisé
Test de chevet d'une durée de 10 à 15 minutes	Test de chevet d'une durée de 15 à 20 minutes
Dépistage mieux effectué chez les nourrissons de plus de 24 heures et d'au moins 34 semaines de gestation	Dépistage mieux effectué chez les nourrissons de plus de 24 heures et d'au moins 34 semaines de gestation
Un son est envoyé à l'aide d'une sonde placée dans le conduit auditif externe du bébé. Un écho naturel revient de la partie extérieure de la cochlée. Cet écho est enregistré par la partie microphone du transmetteur et mesuré par l'appareil au chevet de l'enfant. La cochlée des enfants qui entendent envoie un écho. S'il y a une perte d'audition plus élevée que 30-40 décibels, il n'y a pas d'écho.	Trois électrodes sont collées sur la tête du bébé, des écouteurs ou des sondes auditives sont placés sur ou dans les oreilles de l'enfant. Ceux-ci mesurent l'activité électrique du cerveau. Les sons sont transmis dans les écouteurs, une oreille à la fois. Cet appareil enregistre les réponses électriques lors de la stimulation avec le son. Ce test évalue les voies auditives de l'oreille externe au niveau du tronc cérébral. Ce test de dépistage est effectué pour identifier des pertes d'audition d'au moins 30-40 décibels.

La surdité : point de vue biologique

Les sons sont des ondes qui voyagent dans l'air : on les entend parce qu'ils entrent par le canal de l'oreille (oreille externe) et arrivent au tympan qui va alors se mettre à vibrer. La vibration du tympan se transmet à trois petits osselets: le marteau, l'enclume et l'étrier (oreille moyenne). La vibration des osselets est une énergie mécanique (mouvement) qui se transforme en énergie électrique dans la cochlée (oreille interne) par l'action de l'étrier, le dernier osselet de la chaîne, qui fait un mouvement de va-et-vient sur la fenêtre ovale. À l'intérieur de la cochlée se trouvent des cellules ciliées : celles-ci se mettent à onduler et

envoient un signal électrique au nerf auditif. Le signal électrique au nerf auditif est intégré et traité dans le cerveau : le cerveau interprète le son et y attribue un sens (il reconnaît les différents sons).



Entendre et comprendre sont deux choses différentes

Entendre, ce n'est pas comme comprendre. On peut avoir entendu un son sans avoir pu l'identifier ou le reconnaître : on utilise parfois le mot *détection* pour décrire le seul fait d'entendre quelque chose à un certain volume sonore. Pour identifier ou reconnaître un son, ou pour comprendre un mot, d'autres étapes de traitement du son par le cerveau sont nécessaires. On peut entendre un drôle de bruit dans notre voiture sans le reconnaître, donc sans savoir exactement ce que c'est, si on n'est pas un mécanicien professionnel; de la même façon, on peut entendre très bien (c'est-à-dire assez fort) quelqu'un parler le russe ou le japonais, mais on ne comprend rien du tout parce que notre cerveau, qui connaît seulement le français, est incapable d'aller chercher le sens des mots en russe et en japonais.

Entendre, ça permet quoi ?

Chez le jeune enfant, l'audition permet de développer le langage parlé : des études ont démontré que quelques jours seulement après la naissance, le cerveau du bébé réagit différemment lorsqu'il entend la voix de sa mère comparativement à une voix robotisée : le bébé « reconnaît » la voix de la mère. Pour un jeune enfant, le fait d'entendre tout ce qui se dit autour de lui, même s'il ne comprend pas encore (c'est-à-dire que les mots et les phrases n'ont pas encore de sens), permet à son cerveau de développer une sensibilité particulière à la langue à laquelle il est exposé. À force d'entendre, il pourra découvrir les suites de sons qui reviennent avec régularité et les découper en mots.

Remarque : le bébé sourd (ou entendant) qui est exposé intensivement à la langue des signes (parce qu'il a des parents sourds par exemple) développe son langage de la même manière. À force de voir une langue des signes autour de lui, il pourra découvrir les suites de configurations manuelles qui reviennent avec régularité et les découper en mots.



D'ailleurs, une chercheuse de l'Université Gallaudet, Dr. Laura-Ann Petitto, s'est récemment intéressée au babillage manuel des bébés qui ont une surdité. Selon elle, le babillage oral et le babillage manuel se produisent au même âge et selon les mêmes étapes de développement. Chez les enfants à qui on enseigne une langue signée, les premiers signes, tout comme les premiers mots, apparaissent vers l'âge d'un an. Les premières phrases (combinaisons de deux signes ou de deux mots) sont produites vers 18 mois. De plus, il semble que les enfants exposés aux signes font les mêmes erreurs grammaticales classiques que les enfants exposés à la langue parlée.

Le fait d'avoir une audition « normale » permet, entre autres, de reconnaître les voix des personnes même si on ne les voit pas (par exemple au téléphone) et permet aussi d'avoir accès à une foule d'informations auditives le dos tourné, au loin, à la radio, à la télé, etc. Le développement des sons et des mots passe donc par l'audition. Il est également important que l'audition du jeune enfant soit stable afin, justement, d'avoir un accès total à tout ce qui se dit autour. Une audition intacte permet aussi d'entendre clairement sa propre parole pour ajuster sa façon de prononcer les différents sons. C'est de cette façon que l'enfant apprend graduellement à parler.

Une perte auditive peut entraver la perception et la production des sons de la parole, le développement du langage, les habiletés de communication : les répercussions sont variables selon le type de surdité, le moment de survenue et le degré de la perte.

Les types de surdité :

1. **Surdité conductive (de transmission) :** La surdité est conductive lorsque ce sont les parties externe et moyenne qui ne peuvent pas jouer leur rôle de transmission du son correctement. On dit aussi qu'il y a une perte conductive lorsqu'un enfant a une otite. La cavité derrière le tympan est alors remplie de liquide et cela réduit les mouvements du tympan et des osselets. Les sons ne peuvent être transmis avec autant de puissance à l'oreille interne, alors la personne entendra moins bien.
2. **Surdité neurosensorielle (de perception) :** La surdité est de type neurosensoriel lorsque c'est la partie interne de l'oreille qui fonctionne moins bien. Le son est transmis jusqu'à la cochlée mais, à cet endroit, certaines cellules ciliées sont endommagées ou absentes.

Elles ne peuvent donc pas transmettre les influx nerveux au nerf auditif. S'il y a peu de cellules, les vagues (donc les sons) devront être très fortes pour que les cellules envoient un message au cerveau. Les plus petits sons ne feront pas d'assez grosses vagues et ne seront donc pas entendus.

Des degrés de surdité?

Certaines personnes utilisent des expressions qui ne veulent rien dire pour qualifier une surdité, par exemple « surdité moyenne » – à quoi cela correspond-il exactement ? À un degré modéré ? Un autre exemple : les pourcentages de surdité. C'est quoi être sourd à 20 % ou à 70 % ? C'est entendre 20 % du temps ? Manquer 70 % des sons ?

Faites-vous expliquer clairement la surdité avec les vrais mots qui veulent dire les vraies choses : avec les termes de degré et les chiffres en décibels. Les différents degrés de surdité sont désignés par les qualificatifs léger, modéré, modérément sévère, sévère et profond.

Impact du moment où survient la surdité

Des termes précis existent pour parler du moment où une surdité apparaît :

1. Surdité congénitale (à la naissance) : l'enfant n'a jamais entendu. Des répercussions sur le plan du développement du langage et des sons de la parole sont à prévoir; une prise en charge précoce est requise. Le degré de la surdité peut influencer le développement : une surdité légère n'aura pas le même effet qu'une surdité sévère.
2. Surdité acquise : elle survient à tout moment après la naissance. Les effets sur la communication sont variables et dépendent du moment précis où survient la surdité et du degré de la surdité. Devenir sourd profond à 6 mois n'aura pas les mêmes effets que devenir sourd profond à cinq ans des suites d'une méningite.
3. Surdité prélinguistique ou postlinguistique : avant (pré) ou après (post) l'acquisition du

langage (Mais quand peut-on dire que le langage est acquis ?). Dans beaucoup d'études scientifiques, on considère qu'une surdité apparue avant l'âge de trois ans est prélinguistique, c'est-à-dire qu'elle est survenue avant l'apprentissage de la langue première de l'enfant. Par contre, beaucoup d'intervenants du monde de la surdité estiment que la période de 12 à 18 mois correspond véritablement à la période prélinguistique.

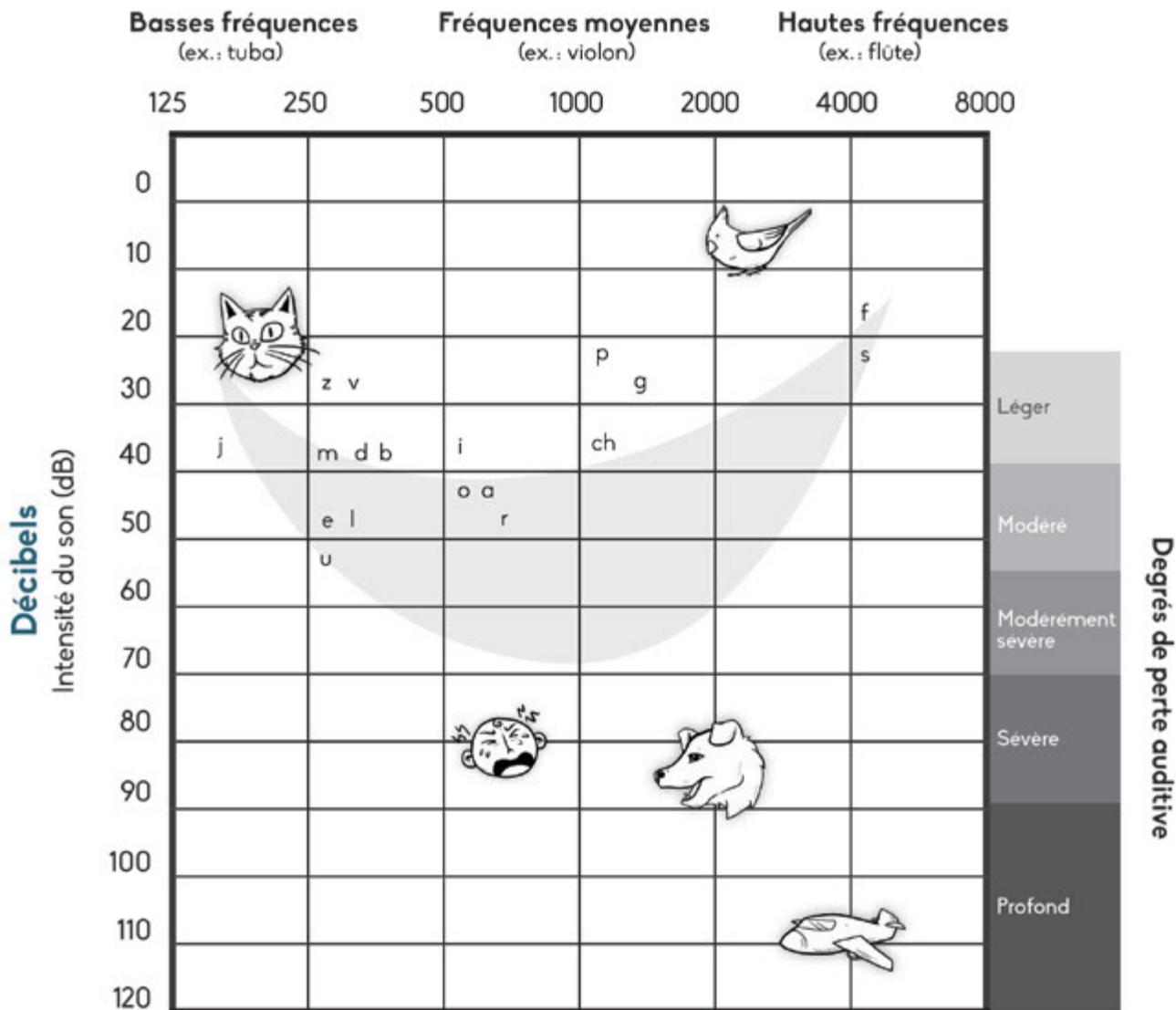
L'impact du degré de surdité

Degré de perte (mesuré SANS appareillage)	Effets possibles
Léger (de 20 à 40 dB)	La parole est généralement bien perçue, les sons de très faible intensité (chuchotement) ou éloignés sont difficiles à entendre.
Modéré (de 41 à 55 dB)	La parole doit être assez forte pour être entendue; des difficultés de compréhension sont possibles dans les situations de groupe; il est possible que l'enfant ait un certain retard dans l'acquisition des sons de la parole et du vocabulaire.
Modérément sévère (de 56 à 70 dB) à sévère (de 71 à 90 dB)	La voix forte peut être entendue si elle est proche; les voyelles sont identifiées, mais pas toutes les consonnes; la parole et le langage peuvent être affectés de manière significative si la perte auditive est présente en très bas âge, <u>à moins qu'une amplification appropriée soit fournie.</u>
Profond (+ de 90 dB)	Les sons forts sont détectés plutôt grâce à la vibration; l'enfant ne peut que très difficilement développer la communication avec l'audition seulement (besoin de la vision); des difficultés de langage et de parole sont à prévoir ; l'enfant est candidat à l'implant cochléaire si les parents le désirent.

(Source : Annie Dumont (2008). Orthophonie et surdité)

Fréquences

Fréquence : tonalité (hauteur) du son (Hz)



Aucune surdit  n'est pareille...

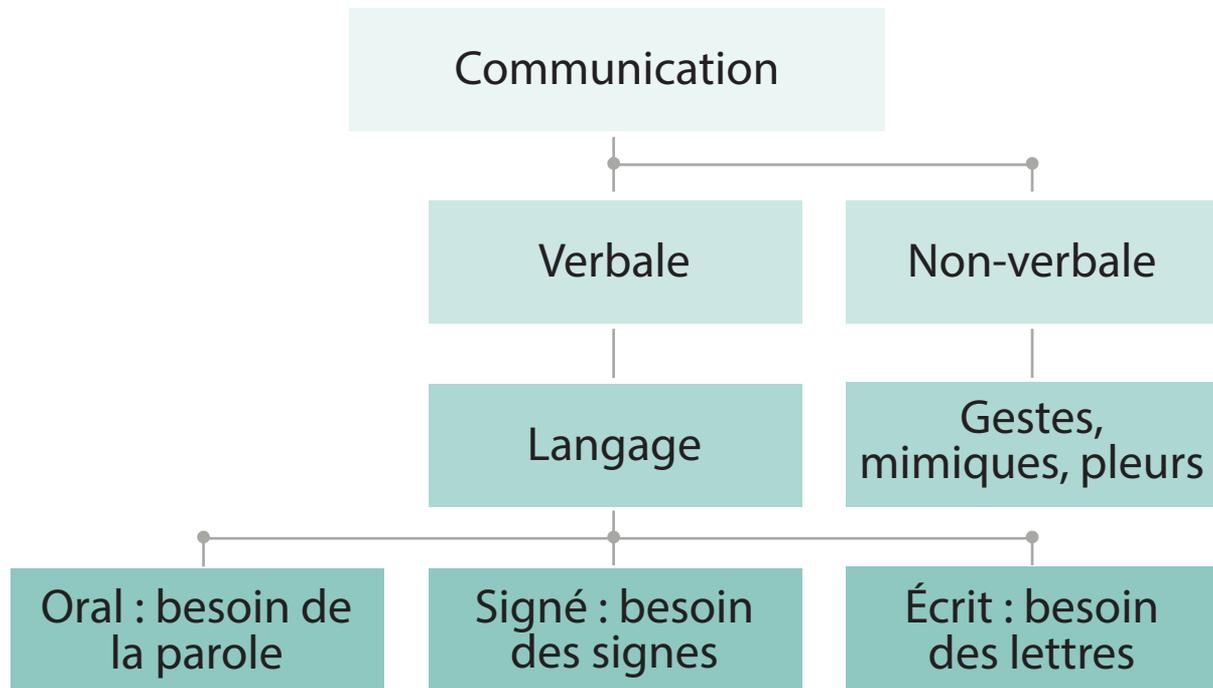
La majorit  des enfants qui naissent avec une surdit  ont une perte qui varie entre l g re et s v re: ces enfants peuvent acqu rir le langage oral et les sons de la parole avec une amplification appropri e. Toute proportion gard e, il est plus rare qu'un enfant naisse avec une surdit  s v re   profonde. Pour ces enfants, l'acquisition du langage oral et des sons de la parole sera plus ardue et ils sont candidats   l'implantation cochl aire.

Par contre, peu importe le degr  de surdit , tous sont   risque de d velopper un retard de langage et de litt racie (c'est- -dire l'apprentissage de la lecture et de l' criture). Tous peuvent rencontrer des obstacles   la communication (en pr sence de bruit par exemple). Les apprentissages scolaires risquent de leur demander plus d' nergie, plus d'attention, plus de travail m me.

LE LANGAGE ET L'ENFANT AYANT UNE SURDITÉ

Le développement du langage

Communiquer, au sens large, c'est interagir avec autrui. La communication peut être **verbale** et s'exprimer par le langage (oral, signé, écrit) ou **non verbale** (un sourire, un geste, des cris, des pleurs, le regard).



Tout de suite, une mise au point : il y a une différence entre le langage et la parole ! Le langage est un **système abstrait** qui inclut la connaissance du sens des mots et la capacité à organiser ces mots en phrases. Les phrases se combinent dans la conversation pour exprimer des idées, des sentiments, pour raconter des événements, pour décrire des choses et des personnes. Le langage humain se réalise dans une **langue** (par exemple le français, la LSQ, l'espagnol, le vietnamien). Chaque langue a sa propre structure et ses règles de grammaire, y compris les langues des signes. Les différentes langues du monde incluent un ensemble d'éléments utilisés par les membres d'une communauté pour communiquer entre eux – ces éléments peuvent être de nature vocale, signée ou écrite.

Le développement du langage et les langues signées

L'importance des gestes dans le développement du langage

Les gestes se développent tout naturellement chez les enfants, qu'ils soient sourds ou entendants. Dès l'âge de 8 mois, les enfants tendent des objets pour les donner, pointent vers les choses qu'ils veulent ou qui les intéressent, tendent les bras pour attraper un objet qu'ils désirent. Rapidement, l'enfant imite des actions avec des jouets (par exemple faire semblant de manger avec une cuillère) ou en l'absence de l'objet (par exemple faire semblant de lancer une balle). Plusieurs études ont montré des liens entre le fait d'utiliser les gestes naturels du langage et le développement du vocabulaire par la suite. Les gestes servent de soutien au développement des mots et peuvent parfois se combiner aux mots pour former des petites phrases. **Le côté « gestuel » fait partie intégrante du développement normal du langage.**



Il est possible de commencer à pratiquer les signes avec son enfant dès 7 ou 8 mois pour développer son langage. Voir le site « bébé signe » dans Google.

L'importance d'un riche environnement de langage

Les enfants qui naissent avec une surdité ont besoin, comme tous les enfants, d'être plongés dans un bain de langage, c'est-à-dire dans un environnement de langage le plus riche possible. Or, le fait qu'un enfant entendant puisse entendre tout ce qui se dit autour, même si ce n'est pas à lui qu'on s'adresse directement, même s'il a le dos tourné, même si les mots n'ont pas encore de sens pour lui, permet à son cerveau de développer sa sensibilité innée pour le langage. Les enfants sourds, particulièrement ceux dont la perte auditive est sévère ou profonde (ce n'est pas le cas de la majorité des enfants sourds, rappelons-le), ne peuvent que très difficilement « attraper » le langage ambiant qui ne leur est pas directement adressé. Par ailleurs, le langage peut prendre plusieurs formes : parlé, signé, écrit. Des études ont montré que le cerveau des jeunes enfants avait la même capacité à traiter l'information langagière, que celle-ci soit auditive (langue parlée) ou visuelle (langue signée). D'autres études ont confirmé l'importance d'être exposé le plus tôt possible à une langue, puisque c'est en bas âge que le cerveau est le plus « réceptif » à la stimulation.

Ces dernières années, les techniques d'imagerie cérébrale ont beaucoup évolué et montrent que l'oralité n'est pas un élément clé, mais que c'est l'exposition précoce au langage qui l'est. Ceci confirme l'importance d'être exposé de façon précoce au langage, c'est-à-dire à une langue, quelle qu'elle soit. D'autres recherches ont montré que l'acquisition tardive d'une langue première peut avoir des impacts négatifs pour les enfants, qu'ils aient ou non une surdité. L'espèce humaine a besoin d'être exposée tôt dans la vie : 1) à un modèle de langue naturelle et 2) à des interactions sociales. En conséquence, il est primordial pour les enfants ayant une surdité, de bénéficier d'une exposition précoce à une langue accessible.

C'est pourquoi, dans le contexte de la réadaptation en déficience auditive auprès de la population francophone du Québec, les approches auprès des enfants qui ont une surdité de degré sévère à profond misent très souvent sur le développement précoce d'une capacité langagière de base, par le biais d'une langue des signes, dès la confirmation du diagnostic de surdité. Les experts du domaine reconnaissent l'importance d'une exposition au langage le plus tôt possible, en utilisant une modalité qui est accessible à l'enfant sourd – mais qui peut demander au parent entendant un certain investissement. En effet, il faut aussi être capable d'offrir un modèle linguistique adéquat à son enfant et il faut pour cela être compétent dans la langue à laquelle on expose l'enfant.

Enfin, précisons qu'il n'y a pas de langue qui soit totalement inaccessible aux enfants sourds. Toutefois, **selon le degré de surdité**, les enfants ont un accès variable aux différentes langues qui sont utilisées dans leur environnement immédiat. Pour les parents qui le désirent, la langue des signes québécoise est donc une option tout à fait valide pour exposer l'enfant sourd à une langue à part entière, de manière précoce. Les parents qui sont entendants devront toutefois passer par un apprentissage de cette langue afin de donner un modèle de langage qui soit adéquat et suffisant pour l'enfant.

Qu'est-ce qu'une langue des signes?

Les langues des signes sont des langues naturelles nées du contact entre les individus et existent depuis très longtemps. Des traces de leur existence ont même été trouvées dans un texte égyptien datant de 1200 ans avant J.C. Elles sont mentionnées également dans les

écrits de grands philosophes de la Grèce antique et d'écrivains et penseurs de partout dans le monde. En somme, les langues, qu'elles soient orales ou signées se sont développées partout où un besoin de communication s'est fait sentir.

En France, au XVIII^e siècle, la langue des signes française a été formalisée à partir de son enseignement par l'Abbé de l'Épée. Sur la base de ce modèle d'utilisation des langues des signes dans l'enseignement aux élèves sourds, des écoles se sont ouvertes dans toute la France et la méthode de l'Abbé de l'Épée a été diffusée en Europe (Espagne, Portugal, Italie, Autriche, Danemark, Suède, Suisse et Russie). Les langues des signes ont surtout connu un essor partout dans le monde aux XVIII^e et XIX^e siècles avec le développement des écoles publiques spécialisées pour les élèves ayant une surdité. Aujourd'hui, au Canada, il existe deux langues des signes qui, bien qu'elles soient apparentées (comme le sont le français et l'espagnol, par exemple), constituent des langues à part entière : la langue des signes québécoise (LSQ) et l'*American Sign language* (ASL).

Mythe : Il est facile pour quelqu'un qui ne connaît pas la LSQ de comprendre le sens des « signes » parce que l'image est calquée sur le sens.

Réalité : Les signes, tout comme les mots parlés, sont créés sur le principe de l'arbitraire.

La forme des signes peut être iconique (c'est-à-dire que la forme représente une image de l'objet réel) ou arbitraire (c'est-à-dire que la forme d'un signe n'a pas de lien avec la forme de l'objet réel). Par contre, même lorsque la forme est iconique, elle est souvent difficilement reconnaissable. C'est la même chose pour les langues orales. Saviez-vous que le verbe toucher en français vient du latin *toccare* qui rappelle le bruit « toc-toc » ? Pouvez-vous voir l'iconicité dans toucher ? Pouvez-vous voir l'iconicité dans ce signe ?

Il s'agit du signe FEMME. À l'origine, ce signe représentait le fait qu'on nouait le bonnet sur le côté de la joue. La réalité ayant bien changé depuis, ce signe, à l'origine iconique, est devenu bien opaque avec le temps. Le vocabulaire des langues signées inclut donc une grande



FEMME

variété de transparence allant du plus évident au plus opaque comme l'illustre cet exemple. On peut toutefois dire qu'en général, il reste très difficile de deviner le sens des « signes » sans connaître la langue comme telle.

Mythe : La langue des signes est universelle et les sourds du monde entier peuvent se comprendre entre eux.

Réalité : Un très grand nombre de pays ont leur propre langue des signes, avec leur vocabulaire et leur syntaxe. Le site « Ethnologue » répertorie plus de 130 langues des signes différentes dans le monde.

Beaucoup de fausses informations circulent au sujet des langues signées comme la LSQ. Cette langue est produite par le mouvement des mains, du visage et du corps. La LSQ est une langue vivante, c'est-à-dire qu'elle évolue et qu'elle change dans le temps, comme n'importe quelle langue. La position des doigts et de la main ainsi que l'expression du visage permettent de formuler des idées complexes et abstraites. Au Québec, la LSQ est utilisée par les personnes sourdes issues des milieux francophones. La LSQ possède une syntaxe et une grammaire qui lui est propre et qui permet aux locuteurs de cette langue d'exprimer toutes les idées qu'ils veulent.

La Fondation des Sourds du Québec offre gratuitement des cours en ligne de LSQ : www.courslsq.net.

Être bilingue : une richesse

L'une des croyances les plus persistantes dans le domaine du développement du langage en général, concerne les « risques » de l'apprentissage de deux langues en simultanément. Plusieurs croient que le fait d'être exposé à deux langues crée de l'interférence et que l'enfant sera « mélangé »; que le bilinguisme a des effets négatifs sur le développement cognitif et linguistique; et surtout, que cela peut augmenter le risque de retard et de trouble de langage. Plusieurs chercheurs en sciences de la communication et en neurosciences ont au contraire démontré que le bilinguisme avait des effets positifs sur le développement cognitif et linguistique et ne créait ni confusion, ni trouble de langage. L'apprentissage bilingue repose en fait sur un ensemble commun d'habiletés de traitement du langage et

chaque langue peut se développer séparément, de manière harmonieuse, à condition que l'exposition à chaque langue soit suffisante. De telles recherches invalident clairement un autre mythe persistant, celui que les signes rendent les enfants « paresseux » et peuvent nuire au développement de la langue parlée.

Dans un contexte de mondialisation, le bilinguisme est vu positivement. D'ailleurs, on recommande de plus en plus souvent aux parents immigrants de continuer à utiliser leur langue première avec leur enfant, qui sera exposé au français partout ailleurs et qui sera scolarisé en français. Dans ce contexte, il faut voir les langues des signes comme des langues qui peuvent apporter un bénéfice, au même titre que toutes les autres langues. De la même façon, les parents qui désirent que leur enfant sourd apprenne deux langues parlées ont le droit de le faire. De plus en plus de recherches montrent que le bilinguisme est une richesse pour tous les enfants, entendants et malentendants, sur le plan linguistique, mais aussi sur le plan culturel.

Laura-Ann Petitto (2009), à partir de ses recherches sur l'acquisition langagière des enfants sourds exposés à une langue des signes et des enfants entendants exposés à une langue orale, a même conclu que le statut biologique des langues des signes et des langues orales était équivalent et qu'une exposition précoce aux deux langues pouvait procurer un bénéfice cognitif et des avantages pour l'apprentissage de la lecture.

Les conditions gagnantes du bilinguisme :

- Se fait de manière naturelle (ne pas forcer !)
- Ne produit pas d'anxiété (pas de stress !)
- Se fait dans le respect de chaque culture et de chaque langue (présenter le fait d'avoir deux langues comme une richesse)

En n'oubliant pas que :

- Une solide langue première soutient le développement d'une langue seconde (si l'apprentissage de la langue seconde se fait dans un deuxième temps)
- Un parent ne devrait pas parler à son enfant dans une langue qu'il ne connaît pas suffisamment (importance de fournir un modèle linguistique adéquat et suffisant)

La parole

C'est l'actualisation *phonique* (c'est-à-dire grâce à des sons) du langage : c'est le résultat d'un processus de planification et d'exécution de mouvements à l'aide de structures qui permettent de produire la voix et les sons (par exemple, le larynx, la langue, les lèvres). Il faut faire vibrer les cordes vocales et bouger plusieurs muscles de la bouche et de la langue pour produire la parole. Quand on parle, on aligne des sons pour former des mots et des phrases.

La parole est une modalité (parmi d'autres) pour actualiser le langage. On peut aussi aligner par écrit des lettres pour former des mots et des phrases ou encore utiliser les mains, le visage et le corps pour former des mots et des phrases. La parole n'est donc pas d'une nécessité absolue pour produire le langage : on peut utiliser le langage écrit ou une langue des signes pour exprimer un nombre infini de choses.

Le langage ne repose donc pas toujours uniquement sur la parole : les personnes qui ont des difficultés sévères de parole peuvent quand même avoir accès au langage (par exemple, les enfants qui ont une paralysie cérébrale importante ont du mal à articuler les sons, mais avec des moyens alternatifs, développent leur langage comme les autres enfants).

Langage : capacité propre à l'humain qui permet de comprendre et d'exprimer ses idées et ses sentiments – même si mon chien jappe de manière différente, il ne peut pas me dire ce qu'il a fait durant sa journée ou me raconter ses souvenirs d'enfance. Il communique, mais n'a pas de langage en tant que tel.

Le langage est différent de la parole : on peut être bon en parole, mais avoir un langage peu développé – l'inverse est vrai aussi.

Qu'est-ce qui est mieux ? Avoir une parole parfaite ou un bon langage ?

1. Un enfant de 5 ans répétait à la perfection le mot « hélicoptère » que sa mère lui avait fait pratiquer. Un jour, l'orthophoniste a montré à l'enfant une image d'hélicoptère et lui a demandé ce que c'était : l'enfant ne le savait pas ! Il articulait clairement les sons, mais ce mot n'était pas

dans son vocabulaire... D'ailleurs, sa parole était toujours très claire, mais il connaissait environ 35 mots et faisait des phrases du type : « maman auto non ».

2. Un autre enfant de 5 ans faisait des phrases longues et racontait plein de choses, mais il manquait plusieurs sons et d'autres n'étaient pas bien prononcés... « à la matènelle zulie atonté une hispoire de princesse i embassait la denouille et pouf ! sanzé en pince ! » (à la maternelle Julie [a] raconté une histoire de princesse qui embrassait une grenouille et pouf ! [elle s'est] changée en prince !)

Les stades de développement du langage et de la parole chez les enfants entendants

0-12 mois : période prélinguistique (pas encore de véritable langage)

- Pour avoir accès au langage oral et développer la parole, il faut entendre. Durant les dernières semaines de grossesse, le bébé peut entendre la voix de sa mère.
- Entre l'âge de 0 et 2 mois, le cerveau du bébé réagit différemment à la voix de sa mère et à des voix inconnues. Le bébé utilise sa voix pour pleurer, mais les sons ne ressemblent pas à de la parole.
- Vers 2-3 mois, le bébé produit des sons qui ressemblent à des voyelles (ou). Les sons viennent de l'arrière de la bouche (gou, rrr).
- Entre 4 et 6 mois, le bébé fait des expériences : il produit des cris et fait toutes sortes de bruits avec sa bouche. Des voyelles commencent à apparaître (a-i-ou).
- Vers 6-7 mois, le bébé commence à babiller : on entend des syllabes simples comme *bababa*, *dada*, *mamou*. À cet âge, les suites de sons *papa* et *mama* ne se réfèrent pas encore à ses parents, ces suites de syllabes n'ont pas encore de sens.
- C'est à 7-8 mois que le bébé montre des intentions de communication (il commence à vouloir exprimer des choses avec les sons et par des gestes comme pointer ou tendre les bras) et attribue un sens à des suites de sons (début de la compréhension des mots entendus).
- Vers l'âge de 8-9-10 mois, le bébé comprend quelques mots dans des situations rou-

nières. Il produit des syllabes plus variées qui ressemblent un peu à des mots, par exemple *badama, bibomou, pamou*.

- C'est habituellement vers 12 mois que le premier véritable mot apparaît.

12-24 mois : début de la période linguistique

Langage :

- Des recherches québécoises sur le vocabulaire des jeunes enfants ont montré qu'à 13 mois, les enfants produisent en moyenne 10 mots et peuvent en comprendre 100. C'est une moyenne : certains enfants comprennent autour de 20 mots et d'autres en comprennent autour de 150. Cela fait partie de la variation normale.
- Ces recherches ont aussi montré qu'à 16 mois, les enfants produisent en moyenne 50 mots et en comprennent plus de 200.
- Entre 16 et 20 mois, l'enfant commence à produire des énoncés à deux mots, par exemple : *maman auto; encore carotte; manger non*.

Parole :

- Avant l'âge de 2 ans, les principales voyelles sont produites (ex. a, i, o, ou, é, in, on), mais pas toutes les consonnes.
- Les consonnes prononcées avec les lèvres (p, b, m) et la langue appuyée sur les dents (t, d, n, l) apparaissent généralement entre l'âge de 1 an et de 2 ans.
- Les consonnes situées à la fin des mots ne sont pas toujours prononcées (ex. *ba* au lieu de *balle*).
- Les mots qui ont plus de 2 syllabes (ex. hippopotame, crocodile) sont souvent mal prononcés : il manque une ou plusieurs syllabes (ex. *potam, codil*).
- Ce n'est pas avant l'âge de 4 ans et demi que la majorité des sons du français seront bien prononcés.

3 mois



Réagit aux bruits, à la voix, à la musique : sursaute, arrête son activité ... Dit «aaa...eu!»

6 mois



Se retourne vers un bruit produit hors de sa vue. Aime les jouets musicaux. Fait du bruit avec ses lèvres. Babilles, quand on lui parle, répond par des vocalises.

12 mois



Dit des syllabes redoublées et éventuellement ses premiers mots. Cherche l'endroit d'où vient un bruit produit hors de sa vue. Reconnaît une mélodie. Comprend certains mots et ordres simples. Réagit à son prénom.



Tient sa tête. À plat ventre, la relève. Réagit à la lumière vive : grimace, se détourne. Sourit et se calme à la vue d'un visage même si on ne lui parle pas. Suit des yeux un objet proche. Ouvre les mains.



S'agite à la vue d'un objet de plaisir, biberon. Regarde ses mains et ses pieds. Reconnaît un objet, une personne à distance et les suit du regard sans loucher. Tient assis avec appui. Se retourne facilement du ventre sur le dos. Saisit un objet volontairement et le passe d'une main à l'autre.



Prend de petits objets entre le pouce et l'index. Retrouve un objet caché devant lui. Distingue un visage familier d'un visage étranger. Explore les détails de divers objets. Saisit un objet qu'on lui tend, peut le lâcher volontairement, s'amuse à jeter. Se déplace seul, se met debout avec appui, marche avec aide. Fait les marionnettes. Boit à la tasse.

18 mois



Dit quelques mots reconnaissables. Reconnaît tous les bruits familiers. Comprend des phrases courtes (sans gestes).

2 ans



Peut montrer sur ordre quelques parties du corps. Comprend un mot ou une phrase chuchotée, «petit secret». Commence à reproduire des mélodies : chansons enfantines. Comprend un ordre complexe comme : «donne un gâteau à Sophie!». Dit des phrases à deux mots comme : «papa parti». Utilise «moi» et «toi».

3 ans



S'exprime par phrases. Écoute et comprend des petites histoires. Participe aux conversations familiales et pose des questions : où? quoi? qui? répond à des questions simples chuchotées à l'oreille droite comme à l'oreille gauche. Chante ou récite des comptines. Utilises le «je» et le «tu» : j'ai tout fini, tu vas partir.



Souffle. Gribouille, montre du doigt ce qu'il désire même si l'objet est loin de lui. Empile des objets. Reconnaît des images. Marche seul. monte l'escalier avec aide. Se sert d'une cuillère. Mâche.



Donne un coup de pied dans un ballon. Associe des objets semblables. Reconnaît sur des photos ou des images des personnages familiers et des petits détails. Tourne les pages d'un livre. Grimpe et escalade. Aime manger seul.



Tient le crayon entre les doigts et essaie de dessiner. Aime regarder les livres. Peut transporter un verre plein. Monter et descendre un escalier. Pédale sur un tricycle.

Pourquoi la surdité implique-t-elle souvent un retard de langage ?

Puisque la perception des sons est entravée, presque totalement ou en partie (selon le degré de surdité), et que plusieurs distinctions entre les sons ne sont pas accessibles seulement avec des indices visuels (lecture labiale), il en résulte une *privation sensorielle*. Cette privation sensorielle a pour conséquence :

1. de restreindre les occasions de communiquer (interaction avec les autres);
2. de restreindre les occasions d'« attraper » le langage ambiant (entendre tout ce qui se dit autour même quand ce n'est pas à l'enfant qu'on s'adresse).

La privation sensorielle est souvent accompagnée d'une privation linguistique précoce puisque les parents ne maîtrisent que très rarement une langue des signes, la seule qui est, à ce moment, totalement accessible à l'enfant vivant avec une surdité profonde ou sévère.

Toutefois, depuis les années 1980, il y a eu beaucoup de changements pour ces enfants. À l'époque, on s'entendait pour dire qu'ils auraient un retard de langage toute leur vie; qu'ils acquerraient très difficilement le langage écrit et ne deviendraient jamais de bons lecteurs. Grâce aux avancées des technologies pour l'audition (prothèses auditives et implants cochléaires) et à une éducation en LSQ, cela est beaucoup moins vrai aujourd'hui.

Avec mon enfant sourd : quand faut-il s'inquiéter ?

Chaque enfant sourd est différent : le rythme et la facilité du développement du langage et de la parole dépendent de l'âge au dépistage, du degré de surdité, de l'ajustement de l'appareillage, du potentiel d'apprentissage de l'enfant, de la présence ou non d'autres incapacités...

On va s'inquiéter :

- si l'enfant n'est pas intéressé à communiquer, n'a pas envie de communiquer;
- s'il ne regarde pas beaucoup les personnes;

- s'il ne réagit pas quand on communique avec lui.
- si l'enfant ne progresse pas pendant plusieurs mois malgré l'intervention fréquente et adaptée à ses besoins;
- si le degré de surdité ne justifie pas certaines difficultés spécifiques de langage (surdité légère comparativement à sévère).

Exemple : Il arrive régulièrement que les enfants de 5-6 ans ayant des surdités importantes (sévère ou profonde), malgré un appareillage optimal reçu en bas âge (prothèses ou implants cochléaires), omettent les petits mots, comme les pronoms et les articles, et se trompent avec le masculin/féminin et certains temps de verbe lorsqu'ils parlent. Pour un enfant avec une surdité légère, cela serait plus surprenant, surtout à cet âge; votre orthophoniste est l'intervenant le mieux placé pour vous donner l'heure juste sur le sujet !

Comment aider votre enfant à développer son langage et sa parole

Quelques conseils de stimulation pour l'enfant de 0 à 12 mois.

- Appelez souvent l'enfant par son prénom (mais ne l'appellez pas pour rien !)
- Parlez souvent à l'enfant en le regardant dans les yeux
- Utilisez des phrases courtes et exagérez l'intonation
- Faites des comptines, répétez-les souvent et associez le rythme à des gestes (par exemple, faites bouger les bras ou les mains)
- Vers 4-5 mois, commencez à faire des jeux de « coucou »
- Faites semblant d'avoir une conversation : répondez à l'enfant quand il babille
- Nommez souvent les objets familiers : jus, lait, couche, manger, etc.
- Mettez-vous à la hauteur de l'enfant pour lui parler
- Montrez des livres imagés à l'enfant

Quelques conseils de stimulation pour l'enfant de 12 à 24 mois.

- Nommez souvent les jouets préférés de l'enfant pendant les jeux
- Décrivez ce que vous êtes en train de faire ou ce que l'enfant est en train de faire, nommez les actions
- Encouragez l'enfant quand il essaie de prononcer des mots nouveaux

- Lisez de petites histoires
- NE demandez PAS sans arrêt à l'enfant c'est quoi ça ? pour le faire nommer
- NE forcez PAS l'enfant à répéter des mots (dis-le !)

La chose la plus importante, c'est d'avoir du plaisir à communiquer de la façon la plus naturelle possible !

Soyez vous-même !

Ne forcez pas votre enfant !

Les approches d'enseignement

Souvent, les parents qui viennent d'apprendre que leur enfant est sourd, doivent rapidement prendre position par rapport aux approches, aux modes de communication, aux méthodes, aux philosophies, aux moyens, aux modalités, etc. qui leur sont proposés. Facile de s'y perdre! En plus, il y a toutes sortes de débats, même d'affrontements au sujet des différentes options offertes aux parents... Comment s'y retrouver ?

La scolarisation des enfants vivant avec une surdité doit tenir compte de leurs besoins particuliers et chercher des moyens originaux et adaptés à chacun pour parvenir à leur livrer le même enseignement qu'aux autres. Plusieurs approches d'enseignement sont de nos jours offertes aux parents.

Au Québec, deux grandes approches sont principalement utilisées :

L'approche orale (ou oralisme)

- Elle repose sur le principe que la plupart des enfants sourds ont des capacités auditives, grâce aux prothèses auditives ou à l'implant cochléaire et peuvent utiliser la vision pour améliorer le décodage des sons de la parole : l'audition et la lecture labiale sont les canaux privilégiés pour la communication;
- Les parents qui choisissent cette approche y voient la possibilité pour leur enfant d'apprendre à parler pour prendre sa place dans le monde entendant;
- Pour comprendre, l'enfant utilise l'audition **ET** l'accès à la lecture labiale et aux gestes

naturels, avec un possible soutien en langage parlé complété (LPC). Le LPC est une méthode d'appoint utilisant des positions de la main à différents endroits du visage pour aider l'enfant à différencier et à comprendre des syllabes et des mots qui se ressemblent;

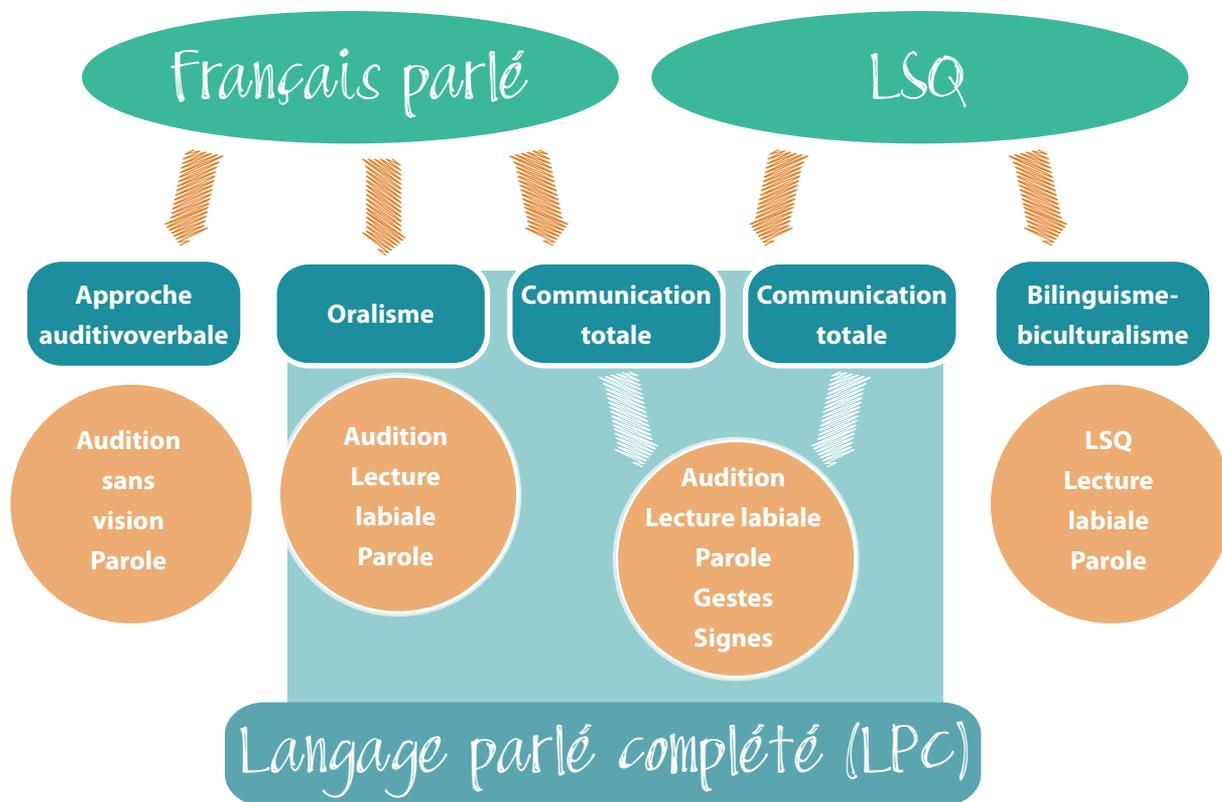
- Pour s'exprimer, l'enfant utilise exclusivement la parole.

Le bilinguisme

- Il repose sur le principe que les langues signées sont des véhicules naturels de communication pour les enfants qui ont une surdité; toutefois, l'enfant évolue dans une société entendante et doit pouvoir y fonctionner; la parole peut aussi être utilisée pour communiquer avec les entendants.
- Le principe de base de l'approche bilingue est celui du transfert des connaissances linguistiques d'une langue à une autre. Cette notion du transfert implique que des apprentissages sont tout d'abord faits dans une langue de référence (celle à laquelle l'enfant s'identifie) pour ensuite être utilisés comme base dans le développement de nouvelles connaissances dans une deuxième langue. Dans le cas des enfants inscrits dans une approche bilingue, cette langue de référence est la LSQ et la deuxième langue est le français écrit. L'idée derrière cette approche est de miser sur des apprentissages officiels de la langue de référence de l'enfant (vocabulaire, grammaire) pour établir des assises plus accessibles sur la structure d'une langue. Ces assises sont ensuite utilisées pour l'apprentissage des mêmes concepts en français écrit.
- L'idée est de faire acquérir une connaissance et une maîtrise de la langue française. Ces aptitudes étant basées sur les connaissances de la grammaire et du vocabulaire de la LSQ, cette dernière doit être plus qu'une langue de communication pour l'enfant et son entourage scolaire, mais devenir une matière enseignée officiellement et évaluée comme telle.
- Pour comprendre : LSQ, gestes, écrit, parole.
- Pour s'exprimer : LSQ, gestes, écrit, parole.

D'autres approches existent, mais elles sont moins préconisées chez les francophones au Québec. C'est le cas de l'*approche auditivo-verbale* (une technique d'intervention) qui consiste en un entraînement intensif à la parole ainsi qu'à l'écoute sans indices visuels (sans lire sur les lèvres). On enseigne aux enfants à n'utiliser que la parole pour s'exprimer.

Par ailleurs, l'approche de la *communication totale* prône que les enfants sourds devraient pouvoir accéder au langage par tous les moyens possibles pour se développer harmonieusement et faciliter la communication (approche multisensorielle). C'est une approche ouverte à tout qui inclut divers moyens et techniques : audition, parole, écrit, signes tirés des langues signées, gestes, mimes, images, etc.

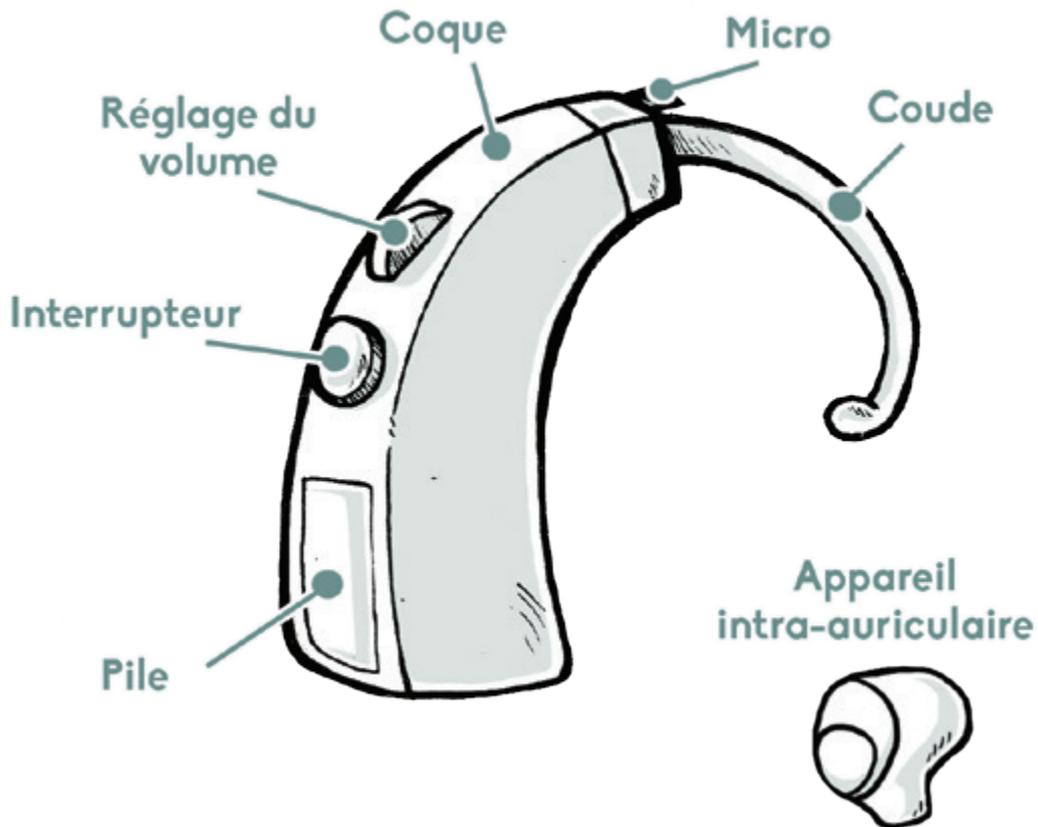


LES AIDES TECHNIQUES

Les appareils auditifs

La prothèse auditive

L'appareil auditif augmente le volume des sons pour qu'ils soient mieux entendus. Il permet donc à votre enfant de mieux entendre la parole, les bruits de l'environnement et le son de sa propre voix. À l'âge scolaire, il facilite à l'enfant l'accès aux apprentissages, ce qui peut améliorer l'estime de soi et diminuer l'effort pour comprendre la parole, les difficultés scolaires et le stress.



Cependant, l'appareil auditif n'est pas parfait et certaines situations d'écoute peuvent rester difficiles. La présence de bruits de fond ou de plusieurs personnes qui parlent en même temps augmente la difficulté d'écoute. En effet, les personnes ayant une audition normale peuvent bien comprendre dans le bruit parce que leurs oreilles sont capables de séparer le bruit de la parole. Également, une personne dont l'oreille interne est endommagée aura beaucoup plus de difficultés à trier les sons, donc le bruit peut « cacher » la parole. Or, l'appareil auditif amplifie tous les sons, que ce soit un son désirable (la voix) ou indésirable (bruit de fond). C'est pourquoi il est préférable de diminuer le bruit quand vous désirez communiquer avec votre enfant, et ce, même s'il porte un appareil auditif.

Des appareils auditifs pour les enfants?

Il existe plusieurs modèles d'appareil auditifs spécialement conçus pour les enfants. Un modèle contour (qui se place derrière l'oreille) est généralement utilisé pour eux, car la taille du conduit auditif externe est en constant changement. Plusieurs couleurs ou autocollants peuvent rendre l'appareil auditif amusant pour les enfants. Pour éviter les bris ou les pertes, on opte pour un compartiment à pile avec verrouillage, un appareil résistant à l'eau et muni d'un crochet qui le tient à l'oreille.

Entretien des appareils auditifs

Comme l'appareil auditif bouche le conduit auditif, cela crée un milieu chaud et humide, propice à la prolifération bactérienne. Il est donc recommandé de nettoyer régulièrement l'embout de l'appareil auditif, avec un linge sec ou une lingette antibactérienne. Il peut également y avoir une accumulation de cire sur l'embout de l'appareil auditif, ce qui est tout à fait normal. Un dispositif anti-cérumen sur l'embout de l'appareil auditif permet d'éviter qu'il se bouche avec la cire : ce dispositif peut être changé au besoin.

Attention: ne pas nettoyer l'appareil auditif sous l'eau!

L'énergie nécessaire pour le fonctionnement de l'appareil auditif est fournie par une pile. Elle doit donc être changée régulièrement (durée de vie d'environ 3 à 7 jours) et peut être achetée chez l'audioprothésiste, en pharmacie ou dans des magasins d'électronique. Afin

de prolonger la durée de la pile, il est préférable d'ouvrir le compartiment à pile lorsque l'appareil n'est pas utilisé, ce qui éteint l'appareil.

L'appareil auditif à ancrage osseux (BAHA)

L'appareil auditif à ancrage osseux est un autre type d'appareil auditif, qui peut être recommandé dans des cas particuliers, par exemple pour une personne avec une surdité unilatérale (juste une oreille) ou une surdité conductive. Il comporte deux parties : le processeur et l'implant. Le processeur (petite boîte) s'attache à un implant inséré chirurgicalement dans l'os du crâne, derrière l'oreille. Le fonctionnement est simple : les sons sont captés puis une vibration mécanique est transmise vers l'oreille interne. Cela permet de reproduire le fonctionnement de l'oreille moyenne ou de transférer l'information vers l'oreille qui entend. Généralement, les enfants de moins de 5 ans ne peuvent pas avoir la chirurgie, donc l'implant est placé sur la tête à l'aide d'un bandeau.

Attention : ne pas confondre avec l'implant cochléaire !

Les aides de suppléance à l'audition (ASA)

Les aides de suppléance à l'audition (ASA) sont des appareils technologiques qui aident lors de situations d'écoute difficiles. Elles sont généralement divisées en trois catégories : transmission de son, transmission de texte et contrôle de l'environnement.

Transmission de son

Ces ASA favorisent une transmission du son de manière plus optimale en l'amplifiant ou en l'amenant directement à l'oreille de la personne, ce qui réduit l'effet du bruit.

- Le système de modulation de fréquence (ou système MF) est souvent utilisé par les enfants d'âge scolaire. Il comporte un émetteur (microphone) et un récepteur. Le microphone est porté par l'enseignant, puis la voix est transmise directement aux oreilles de l'enfant soit par des écouteurs ou directement dans l'appareil auditif. Cela permet de limiter le dérangement causé par le bruit en classe.
- Il existe aussi des modèles de téléphones amplifiés. Ils peuvent être avec ou sans fil, avec

- ou sans afficheur, être munis d'un contrôle de volume et d'une sonnerie amplifiée.
- Des amplificateurs téléphoniques peuvent aussi se brancher à un téléphone ordinaire pour augmenter le volume de la parole.
- Enfin, des systèmes d'écoute peuvent se brancher à la télévision : le son est transmis par des écouteurs ou directement dans l'appareil auditif. Le son peut être à la fois dans les haut-parleurs de la télévision et dans le système d'écoute, donc toute la famille peut écouter la télévision à un volume confortable.

Transmission de texte

Quand il est trop difficile d'entendre la parole, il est possible de transmettre par texte les informations vocales. Cette catégorie inclut :

- Les décodeurs pour la télévision qui ajoutent des sous-titres aux émissions.
- Les télécriteurs (ATS) qui sont des adaptations téléphoniques qui permettent de lire la parole transcrite par des téléphonistes. Les personnes qui n'utilisent pas la communication parlée (les non-oralistes) peuvent également écrire leur message qui sera lu par le ou la téléphoniste. Cependant, cette technologie est de plus en plus souvent remplacée par les messages textes et les courriels sur les téléphones cellulaires.

Contrôle de l'environnement

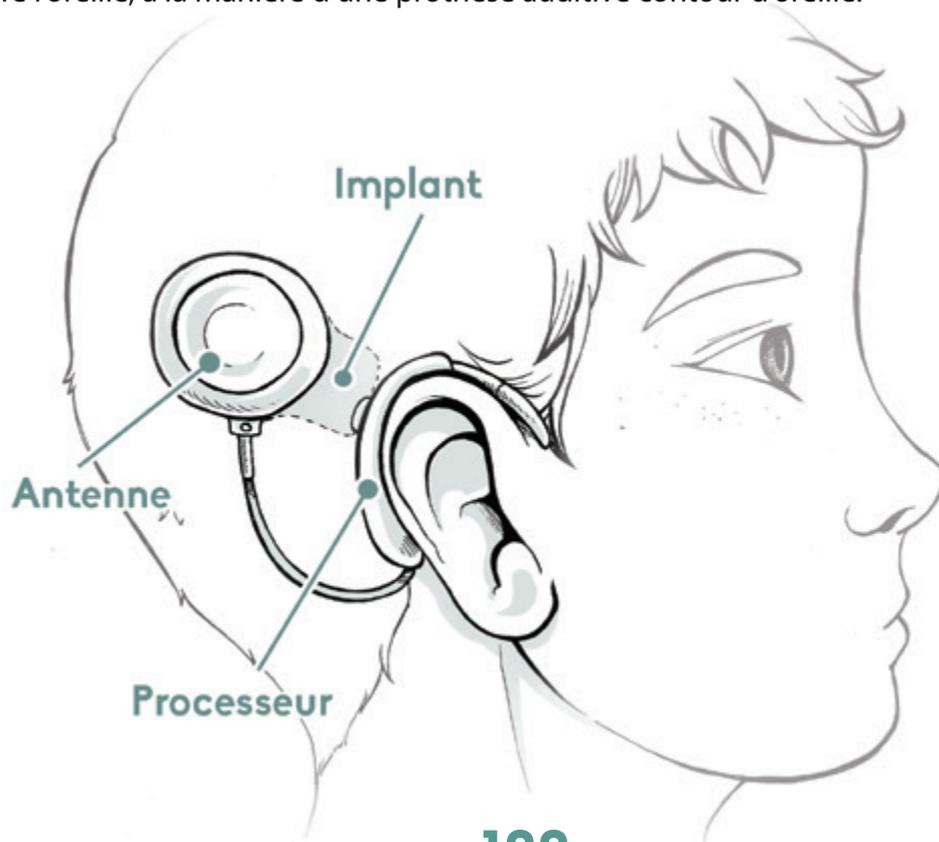
Les ASA décrites précédemment sont utilisées pour mieux communiquer. Les ASA de type « contrôle de l'environnement » indiquent plutôt la présence d'un son à la personne ayant une surdité, soit par une vibration, soit par un signal lumineux. Ainsi, un de ces deux signaux est déclenché quand se fait entendre :

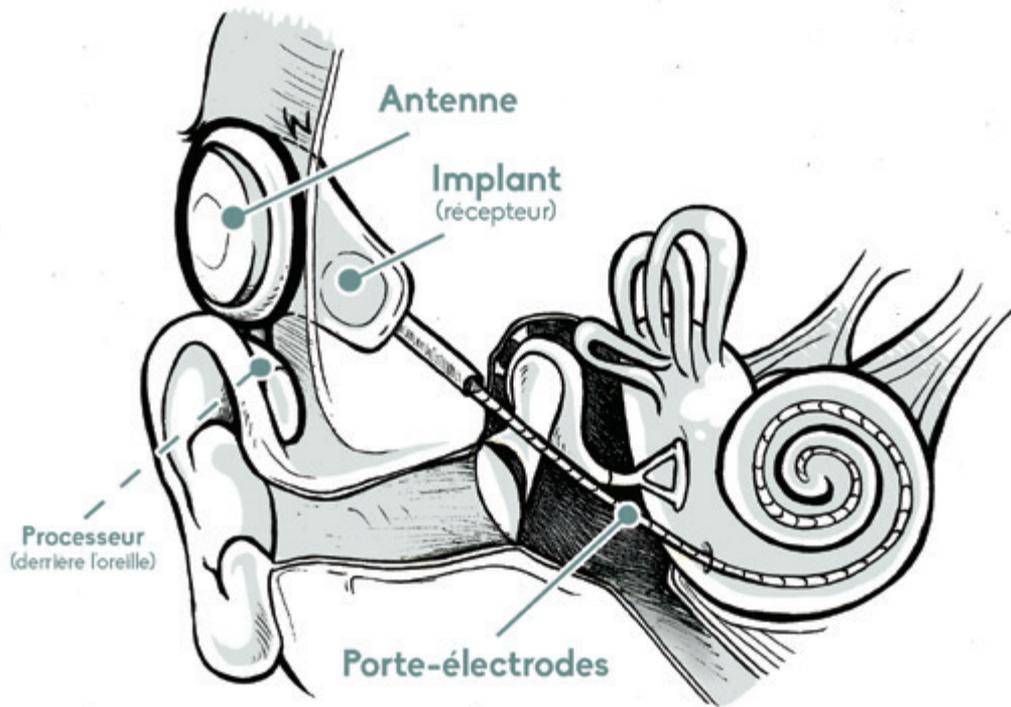
- la sonnerie de la porte;
- la sonnerie du téléphone;
- le détecteur de fumée;
- le réveille-matin.

L'implant cochléaire

Ce type d'implant est un NEUROSTIMULATEUR : il passe « par-dessus » le mécanisme de vibration du tympan et des osselets de l'oreille moyenne pour aller directement stimuler, de façon électrique, les fibres nerveuses : les cellules ciliées sont « remplacées » par des électrodes insérées dans la cochlée (l'implant compte une vingtaine d'électrodes : le nombre exact varie selon les différents fabricants d'implants).

L'implant compte deux parties différentes : une partie externe et une partie interne. La partie interne est insérée chirurgicalement sous la peau derrière l'oreille. La partie externe est constituée de deux éléments : le processeur et l'antenne. L'antenne est déposée sur la peau ; elle est aimantée pour se « coller » avec la partie interne et le processeur s'accroche derrière l'oreille, à la manière d'une prothèse auditive contour d'oreille.





Comment ça fonctionne ?

Le processeur est équipé d'un micro qui capte les sons ambiants et d'un analyseur, qui traite les sons. Les sons sont codés et transmis à la partie interne, qui transforme les sons en impulsions électriques envoyées aux électrodes. Les électrodes stimulent le nerf auditif qui envoie l'information vers le cerveau.

L'implant cochléaire, c'est pour qui ?

- Les personnes qui ont une surdité neurosensorielle de sévère à profonde;
- Celles qui retirent trop peu de bénéfices de l'amplification conventionnelle (prothèses auditives);
- Celles qui n'ont pas de contre-indications médicales (par exemple, une malformation de l'oreille interne qui empêcherait d'insérer des électrodes).

Note : Les candidatures des personnes qui désirent obtenir un implant cochléaire sont analysées avec le plus grand soin. L'équipe du Centre québécois d'expertise évalue si l'implant cochléaire est la ressource appropriée à chaque candidat.

Comment procède-t-on à l'implantation ?

L'opération pour installer l'implant se passe généralement au Centre québécois d'expertise en implant cochléaire à Québec par l'entremise du programme « national » désigné par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Ce programme compte des intervenants du CHU de Québec (Hôtel-Dieu de Québec) et de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP).

D'abord, on sélectionne les candidats. L'évaluation se déroule en deux étapes et inclut plusieurs éléments : 1) rendez-vous avec un médecin ORL et un audiologiste de l'hôpital Hôtel-Dieu de Québec; 2) rendez-vous avec l'équipe de réadaptation (audiologiste, psychologue, orthophoniste) pour des évaluations. Le comité de sélection, qui relève du Centre d'expertise, prend une décision à la suite de l'évaluation de tous les facteurs. Les critères précis de sélection pour un implant cochléaire peuvent changer légèrement au fil des années. Le site Web www.implantcochleaire.ca est la meilleure source d'information et est régulièrement mis à jour.

Peu de temps après l'acceptation de la candidature, on procède à l'intervention selon la chronologie suivante :

- La veille : hospitalisation
- Le jour même : examens préopératoires
- Chirurgie = durée de 2 heures
- Sortie de l'hôpital le lendemain (les adultes sortent souvent le jour même - chirurgie ambulatoire)
- Convalescence = 1 mois
- Programmation = de 1 à 2 semaines au CHU de Québec (Hôtel-Dieu)
- Réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) = de 8 à 12 semaines au centre de réadaptation

Quelles sont les étapes suivant l'implantation ?

- La programmation : l'audiologiste du CHU de Québec doit programmer l'implant pour que la personne se sente confortable. Un seuil électrique minimal et un niveau de confort sont fixés pour chaque électrode. Avec la personne, l'audiologiste choisit aussi une stratégie de codage, c'est-à-dire le type de stimulation électrique qui convient le mieux.
- La réadaptation : l'implant ne rend pas une audition normale. Quand on a déjà entendu, il produit des sensations auditives différentes de notre souvenir – donc on doit réapprendre à entendre et à comprendre (c'est le cas des adultes devenus sourds). Quand on n'a jamais entendu, ces sensations auditives n'ont aucun sens – donc, on doit apprendre à entendre, à percevoir et à interpréter le son – et développer son langage dans tout ça quand on est un jeune enfant, c'est tout un défi !

Quels sont les bénéfices de l'implant ?

- Personne n'a de boule de cristal : on ne peut JAMAIS prévoir ce qu'une implantation cochléaire va donner. Les bénéfices attendus de l'implant dépendent de très nombreux facteurs dont le moment où est apparu la surdité profonde, la quantité d'audition avant l'implant, les habitudes de port de prothèses (le fait d'avoir eu accès ou non à une certaine entrée auditive avant l'implant), le nombre d'électrodes insérées dans la cochlée, des attentes réalistes, les capacités d'apprentissage et d'adaptation, la présence d'autres incapacités, la continuité et la fréquence des services reçus... Chose certaine, de nombreuses recherches montrent que l'enfant qui reçoit l'implant en bas âge (autour de 2 ans) a des bonnes chances de développer son langage et ses capacités à parler grâce à l'audition.

CEPENDANT

- L'implant n'élimine pas les effets d'une perte auditive importante (ce n'est pas comme une paire de lunettes).
- Il y a une grande variabilité dans les performances.
- Les enfants avec implant ont besoin de suivis fréquents et continus.
- Tout le monde doit travailler de concert, avec effort.



Il faut se méfier des experts qui promettent la lune avec des thérapies révolutionnaires ou qui présentent des solutions miracles pour traiter la surdité. Tous les experts sérieux le diront : peu importe le chemin que le parent empruntera pour accompagner son enfant dans sa surdité, il sera jonché d'obstacles et de difficultés, de réussites et de grands accomplissements. Indifféremment de l'approche adoptée, des technologies utilisées, des interventions choisies, les parents ne vogueront pas sur un « long fleuve tranquille ». Ils devront persévérer et faire des efforts qui, quelquefois, leur sembleront inutiles. Toutefois, n'oubliez pas : il y a de l'ESPOIR.



Est-ce qu'il est mieux d'avoir un implant à 1 an plutôt qu'à 2 ans ?

Les recherches ont démontré que l'implantation cochléaire avant l'âge d'un an ne comportait pas de risques accrus sur le plan chirurgical. Par contre, le risque de ne pas avoir établi avec certitude le degré de perte auditive et le défi de programmer l'implant chez un très jeune enfant, demeurent.

Les résultats des recherches sur le développement du langage d'enfants qui ont un implant en bas de l'âge d'un an sont actuellement contradictoires : alors que certains chercheurs n'ont pas réussi à démontrer clairement l'avantage d'une implantation très précoce, d'autres ont trouvé que les enfants implantés avant l'âge d'un an avaient des résultats légèrement meilleurs en langage, selon l'âge auquel on a évalué les enfants et des tests auxquels on les a soumis. Prudence ! Demandez à vos intervenants de vous tenir à jour sur les avancées en recherche.

Est-ce que deux implants valent mieux qu'un ?

Encore une fois, il faut se tourner vers la recherche récente pour faire la part des choses. Tout ce qu'on a pu clairement démontrer jusqu'ici, c'est que deux implants permettaient de mieux localiser la provenance des sons et d'améliorer la perception des sons de la parole dans le bruit. Sur le plan du langage, les résultats de recherche sont encore trop peu nombreux : on n'a pas encore réussi à démontrer des avantages clairement mesurables sur le développement du langage. Il faudra suivre de près ce que dit la recherche.

L'implantation bilatérale est « à la mode ». Avant de prendre une décision, réfléchissez à vos attentes par rapport à ce que l'on sait ce que ça peut donner, et pensez que les coûts reliés aux batteries seront doublés... Prudence ! Interrogez-vous sur les raisons qui vous poussent à vouloir deux implants pour votre enfant.

LE PROGRAMME DE LA RAMQ

(RÉGIE DE L'ASSURANCE-MALADIE DU QUÉBEC)

Le programme de la RAMQ (Régie de l'Assurance-Maladie du Québec)

Ce programme prend en charge les frais d'achat, de réparation et de remplacement de prothèses auditives et d'aides de suppléance à l'audition pour les personnes admissibles (c'est-à-dire toutes les personnes qui ont une « carte-soleil ») mais, bien sûr, vous vous en doutez, il y a des « conditions ».

Qui est admissible à ce programme?

- La personne de moins de 12 ans atteinte d'une déficience auditive susceptible de compromettre son développement de la parole et du langage;
- La personne de 12 ans ou plus et de moins de 19 ans dont une oreille est affectée d'une déficience auditive moyenne d'au moins 25 décibels;
- La personne de 19 ans ou plus dont une oreille est affectée d'une déficience auditive moyenne d'au moins 25 décibels et qui poursuit un programme d'études menant à l'obtention d'un diplôme, d'un certificat ou d'une attestation d'études reconnus par le ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport;
- La personne dont l'oreille qui a la capacité auditive la plus grande est affectée d'une déficience auditive moyenne d'au moins 35 décibels (sans limite d'âge);
- La personne qui, en plus d'une déficience auditive, présente d'autres déficiences et dont l'ensemble des limitations fonctionnelles empêchent son intégration sociale, scolaire ou professionnelle (sans limite d'âge).

Quelles sont les étapes?

- 1) *Première étape : obtenir d'un otorhinolaryngologiste (ORL) un certificat médical*
L'ORL atteste de la déficience auditive et de son caractère permanent et précise les indications et contre-indications à une aide auditive.
- 2) *Deuxième étape : rencontrer un audiologiste*
L'audiologiste évalue le degré de perte auditive de votre enfant et vous remet un audiogramme afin d'obtenir une attestation confirmant la nécessité d'une prothèse auditive

et d'aides de suppléance à l'audition. L'audiologiste tient compte du degré de perte auditive, mais aussi de l'ensemble des besoins de la personne. Par exemple, il prend en considération le fait que la personne est aux études ou sur le marché du travail.

3) Troisième étape : rencontrer un audioprothésiste

Vous devez lui présenter :

- le certificat médical;
- les résultats de l'audiogramme;
- l'attestation de l'audiologiste ou de l'ORL.

Il vous fournira la prothèse auditive nécessaire.

Les documents requis varient en fonction de l'âge de la personne et du type d'aide auditive (appareil auditif ou ASA). En voici un résumé :

Groupe d'âge	Type d'aide auditive	Documents requis
De 0 à 5 ans	Appareil auditif	<ul style="list-style-type: none"> • Certificat médical (ORL) • Attestation de la nécessité d'un appareil auditif (audiologiste)
	Aide de suppléance à l'audition	<ul style="list-style-type: none"> • Certificat médical (ORL) • Recommandation d'une ASA (audiologiste) • Audiogramme (audiologiste)
De 6 à 11 ans	Appareil auditif	<ul style="list-style-type: none"> • Certificat médical (ORL) • Attestation de la nécessité d'un appareil auditif (audiologiste)
	Aide de suppléance à l'audition	<ul style="list-style-type: none"> • Certificat médical (ORL) • Recommandation d'une ASA (audiologiste) • Audiogramme (audiologiste)

Groupe d'âge	Type d'aide auditive	Documents requis
De 12 à 18 ans	Appareil auditif	<ul style="list-style-type: none"> • Certificat médical (ORL) • Attestation de la nécessité d'un appareil auditif (ORL ou audiologiste) • Audiogramme (ORL ou audiologiste)
	Aide de suppléance à l'audition	<ul style="list-style-type: none"> • Certificat médical (ORL) • Recommandation d'une ASA (audiologiste) • Audiogramme (audiologiste)

Par la suite, il faut aller chez un audioprothésiste pour obtenir un appareil auditif ou chez un distributeur d'aides de suppléance à l'audition pour obtenir une ASA. Informez-vous auprès de votre audiologiste, de votre audioprothésiste ou de votre centre de réadaptation en déficience auditive pour connaître les distributeurs de votre région.

Pour plus de renseignements sur le programme d'aides auditives de la RAMQ, informez-vous auprès de votre professionnel de la santé auditive ou visitez le site Internet :

<http://www.ramq.gouv.qc.ca>.

Conclusion : On rêve d'avenir

L'adaptation à la surdité est une évolution lente, changeante et complexe. Elle dure toute la vie. À travers les expériences que vous vivrez, vos sentiments et votre attitude pourront changer. Présentement, la surdité prend beaucoup de place dans votre vie. Petit à petit, vous verrez que la surdité n'est qu'un aspect de votre enfant et que ce n'est qu'une partie de votre vie. Vous verrez le rôle important que vous aurez à assumer en tant que parent.



Pour conclure, nous avons pensé vous présenter les conseils d'autres parents qui ont traversé les étapes cruciales du développement de leur enfant vivant avec une surdité. Cette expérience ne signifie pas qu'ils possèdent la vérité absolue, ni qu'ils peuvent prédire l'avenir. Ce sont des conseils qui vous aideront à entrevoir l'avenir avec plus d'optimisme et de sérénité.

Ces paroles de parents à parents visent encore une fois à vous rappeler le message le plus important que nous avons tenté de vous transmettre tout au long du présent guide :

Vous n'êtes pas seuls!

« C'est sûr que oui ça va être difficile à certains moments, mais votre enfant va se débrouiller, il va développer des stratégies. Ça va être difficile. Il va falloir vous informer avant de prendre des décisions. »

« Ne perdez pas courage, vous pouvez contacter d'autres parents. C'est bien de voir des vidéos d'autres enfants malentendants et de voir la progression. »

« Nous autres, on a beaucoup développé la lecture. Il faut montrer le bon exemple à la maison, si tu ne lis pas, ton enfant ne lira pas. On avait des périodes de lecture et à ce moment on disait « ok tout le monde, on lit ! » et on prenait nos livres. »

« Il existe une vie possible pour votre enfant, une place pour votre enfant sourd dans la société. Si vous décidez de faire porter des appareils à votre enfant, c'est qu'il en a besoin. Ce n'est pas lui rendre service de ne pas lui en faire porter. Vous ne devez pas vous laisser influencer par tout ce qu'on vous dit. Avant de passer à l'action, faites vos recherches et vérifiez vos droits. Assurez-vous que votre enfant bénéficie de tous les services auxquels il a droit. »

« Essayez de vivre sereinement, au jour le jour, et de vous rapprocher des gens qui ont vécu ce à travers quoi vous passez. Foncez et avancez ! Informez-vous sur ce qu'on peut faire de mieux. Faites ce que vous êtes capable de faire, sans aller au-delà. »

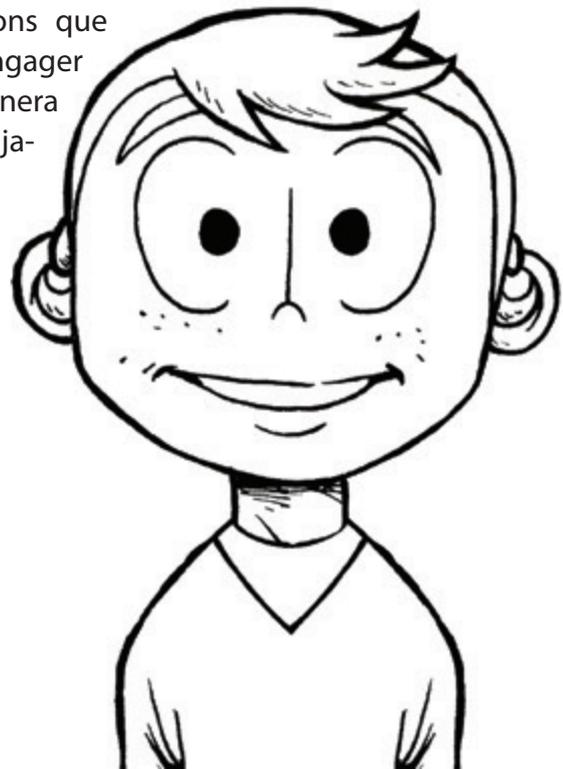
« Faites attention de ne pas parler pour lui. Faites-lui confiance, c'est la meilleure façon de lui donner de la responsabilité. Montrez comment il peut trouver des outils, comment il peut gérer les situations auxquelles il fera face. Il faut aussi l'amener à réaliser qu'il y aura tout le temps des gens qui ne comprendront pas et que tout le monde ne l'acceptera pas comme il est. »

« Traitez votre enfant comme n'importe quel enfant : voilà ce que vous devez vous dire. Donnez-lui le soutien dont il a besoin afin qu'il n'utilise pas sa déficience comme excuse. Montrez que même s'il est malentendant, il peut faire ce qu'il veut dans la vie : « Fonce dans la vie, ce n'est pas ta surdit  qui va t'arrêter ! »

« Entourez-vous de personnes capables d'aider votre enfant   l' cole. C'est tellement important l' ducation pour ces enfants-l , encore plus que d'autres. Impliquez-vous dans le milieu scolaire. »

Voil  le message que nous d sirons vous transmettre. Nous avons conscience que ce guide n'est pas complet, qu'il n'aborde pas tous les th mes et qu'il ne parle pas de toutes les exp riences des parents. Toutefois, nous esp rons que ces pages vous auront donn  le go t de vous engager sereinement dans une aventure qui vous m nera s rement dans des sentiers auxquels vous n'aviez jamais pens . Bonne route !

Bonne route !



ANNEXES

Liste complémentaire d'établissements, d'associations ou de ressources **CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LA SURDITÉ AU QUÉBEC PAR RÉGIONS ADMINISTRATIVES**

Bas-Saint-Laurent

Centre de réadaptation en déficience physique L'InterAction du Centre de santé et de services sociaux de la Mitis

Siège social :

800, avenue Sanatorium

Mont-Joli (Québec) G5H 3L6

Téléphone : 418 775-7261

[En ligne] [www.centremitissien.net]

Saguenay–Lac-Saint-Jean

Centre de réadaptation en déficience physique le Parcours du Centre de santé et de services sociaux de Jonquière

Siège social :

2230, rue de l'Hôpital, C.P. 1200

Jonquière (Québec) G7X 7X2

Téléphone : 418 695-7701

[En ligne] [www.csssjonquiere.qc.ca]

Capitale-Nationale

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Siège social :

525, boul. Wilfrid-Hamel Est

Québec (Québec) G1M 2S8

Téléphone : 418 529-9141

[En ligne] [www.irdpq.qc.ca]

Mauricie–Centre-du-Québec

Centre de réadaptation InterVal

Siège social :

1775, rue Nicolas-Perrot

Trois-Rivières (Québec) G9A 1C5

Téléphone : 819 378-4083

Services aides techniques :

4100, rue Saint-Jacques-de-Labadie

Trois-Rivières (Québec) G8Y 1T6

Téléphone : 819 378-4083, poste 1009

[En ligne] [www.centreinterval.qc.ca]

Estrie

Centre de réadaptation Estrie

Siège social :

300, rue King Est, bureau 200
Sherbrooke (Québec) J1J 1B1
Téléphone : 819 346-8411

[En ligne]

[www.centredereadaptationestrie.org]

Montréal

Centre de réadaptation MAB-Mackay

Siège social :

7000, rue Sherbrooke Ouest
Montréal (Québec) H4B 1R3
Téléphone : 514 488-5552

[En ligne] [www.mabmackay.ca]

Institut Raymond-Dewar

Siège social :

3600, rue Berri
Montréal (Québec) H2L 4G9
Téléphone : 514 284-2214

[En ligne] [www.raymond-dewar.qc.ca]

Outaouais

Centre régional de réadaptation

La RessourSe

Siège social :

135, boul. Saint-Raymond
Gatineau (Québec) J8Y 6X7
Téléphone : 819 777-6269

Services aides techniques :

92, boul. Saint-Raymond
Gatineau (Québec) J8Y 1S7
Téléphone : 819 777-3293

[En ligne] [www.crr-la-ressourse.qc.ca]

Abitibi-Témiscamingue

Centre de réadaptation La Maison

Siège social :

100, chemin Dr Lemay
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5C8
Téléphone : 819 762-7478

[En ligne] [www.crlm.qc.ca]

Services aides techniques :

7, 9^e rue
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2A9
Téléphone : 819 762-6592, poste 47411

Côte-Nord

Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord

Siège social :

835, boul. Joliet
Baie-Comeau (Québec) G5C 1P5
Téléphone : 418 589-9927
ou 1 866 389-2038

Service d'aides techniques :

1250, rue Lestrat
Baie-Comeau (Québec) G5C 1T8
Téléphone : 418 589-2038
[En ligne] [www.cprcn.qc.ca]

Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Centre de réadaptation de la Gaspésie

Siège social :

230, route du Parc
Sainte-Anne-des-Monts (Québec) G4V 2C4
Téléphone : 418 763-3325
[En ligne] [www.crgaspesie.qc.ca]

Chaudière-Appalaches

Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches

Siège social :

9500, boul. du Centre-Hospitalier
Charny (Québec) G6X 0A1
Téléphone : 418 380-2064
[En ligne] [www.crdpca.qc.ca]

Laval

Hôpital juif de réadaptation

Siège social :

3205, place Alton-Goldbloom
Laval (Québec) H7V 1R2
Téléphone : 450 688-9550
[En ligne] [www.hjr-jrh.qc.ca]

Lanaudière

Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier

Siège social :

1075, boulevard Firestone, local 1000
Joliette (Québec) J6E 6X6
Téléphone : 450 755-2741
ou 1 800 363-2783
[En ligne] [www.bouclier.qc.ca]

Laurentides

Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier

Service d'aides techniques :

51, rue Boyer
Saint-Jérôme (Québec)
Téléphone : 450 755-2741
[En ligne] [www.bouclier.qc.ca]

Montérégie

Centre montérégien de réadaptation

Siège social :

5300, chemin de Chambly
Saint-Hubert (Québec) J3Y 3N7
Téléphone : 450 676-7447
ou 1 800 667-4369

[En ligne] [www.cmrmonteregie.ca]

COORDONNÉES DES SERVICES RÉGIONAUX D'INTERPRÉTATION

Laval, Montérégie et Montréal

Service d'interprétation visuelle et tactile (SIVET)

5000, rue D'Iberville, bureau B-243
Montréal (Québec) H2H 2S6
514 285-8877

[En ligne] [www.sivet.ca]

Bas-Saint-Laurent, Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches, Côte-Nord, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Mauricie et Centre-du-Québec, Saguenay-Lac-Saint-Jean

Service régional d'interprétariat de l'Est-du-Québec (SRIEQ)

9885, boul. de l'Ornière
Québec (Québec) G2B 3K9
418 622-1037

[En ligne] [www.srieq.ca]

Lanaudière et Laurentides

Service régional d'interprétariat de Lanaudière (SRIL)

144, rue Saint-Joseph
Joliette (Québec) J6E 5C4
450 759-7966

[En ligne] [www.sril.ca]

Estrie

Service d'interprétation pour les personnes sourdes de l'Estrie (SIPSE)

825, rue Short
Sherbrooke (Québec) J1H 2E9
819 563-4357

[En ligne] [<http://sipse.net/>]

COORDONNÉES DES SERVICES RÉGIONAUX D'INTERPRÉTATION (suite)

Outaouais

Service régional d'interprétation visuelle de l'Outaouais (SRIVO)

115, boul. Sacré-Cœur, bureau 212
Gatineau (Québec) J8X 1C5
819 771-7273

[En ligne] [www.srivo.ca]

Service d'interprétation en ASL (American sign language)

Centre de la communauté sourde du Montréal métropolitain (CCSMM)

2200, boul. Crémazie Est,
Montréal (Québec) H2E 2Z8
514 279-7609

[En ligne] [www.ccsmm.net]

Abitibi-Témiscamingue

Service régional d'interprétariat de l'Abitibi-Témiscamingue (SRIAT)

380, avenue Richard, bureau 203
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 4L3
819 762-8116

[En ligne]

[www.laressource.org/sriat.html]

AUTRES RESSOURCES

ORDRE DES ORTHOPHONISTES ET AUDIOLOGISTES DU QUÉBEC

[En ligne] [www.ooaq.qc.ca]

ORDRE DES AUDIOPROTHÉSISTES DU QUÉBEC

[En ligne] [www.ordreaudio.qc.ca]

ANNUAIRE DE RECHERCHE POUR LES ASSOCIATIONS de personnes sourdes et LES ÉCOLES pour les enfants qui ont une surdité

[En ligne] [www.sourd411.com]

GLOSSAIRE

Aides/prothèses auditives : Dispositif qui vise à améliorer un déficit auditif en amplifiant le stimulus sonore à son arrivée à l'oreille.

Appareillage : Recours à un appareil (prothèse auditive ou implant cochléaire) pour améliorer la fonction auditive.

ASL : *American Sign Language*, principale langue des signes utilisée par les Sourds aux États-Unis et au Canada (à l'exception du Québec).

Bilinguisme : Approche d'adaptation et de réadaptation qui privilégie l'apprentissage de deux modes de communication dont l'un est signé et l'autre est oral. Plus globalement, fait de connaître deux langues.

Communication : Processus par lequel un être vivant transmet, à l'aide de différents signaux, un message ou une information à un autre être vivant, qui reçoit cette information et la décode.

Communication gestuelle : Signes regroupés dans une langue signée permettant la communication chez les humains présentant généralement une surdité de degré profond.

Degré de surdité : Importance du déficit auditif; qualification la plus utilisée qui se réfère à une surdité légère, modérée, modérément sévère, sévère et profonde.

Implant cochléaire : Dispositif implanté dans l'oreille interne dont la fonction est de stimuler les fibres du nerf auditif chez les personnes atteintes de surdité sévère à profonde.

LPC : Langage parlé complété, code manuel autour du visage afin de soutenir la lecture labiale et d'aider l'enfant ayant une surdité à reconnaître des syllabes similaires.

LSQ : Langue des signes québécoise, principale langue des signes utilisée par les sourds du Québec.

Oralisme : Approche qui met l'accent sur les restes auditifs, la lecture labiale et la parole comme canaux privilégiés pour la communication.

LISTE DES ACRONYMES

AQEPA : Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs

FSQ : Fondation des Sourds du Québec.

IRD : Institut Raymond-Dewar

IRDPQ : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec

RÉFÉRENCES

Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA), (2014). *La surdité, parlons-en!* [En ligne] [<http://www.aqepa.org/la-surdite-cest-quoi/>]

Basquin, M., A. Braconnier, J. Coll, G. Delfour, P. Jeamment, S. Lebovici, E. Misès, L. Moor, P. Moron, G. Raimnault, C. Rivaille, M. Rufo, R. Soulayrol, P. Tridon et J. Visier, J (1982). *Le jeune handicapé et sa famille – l'apport de la psychiatrie de l'enfant*. Paris, Les éditions E S F.

Bauman, S., & Pero, H. (2011). Bullying and cyberbullying among deaf students and their hearing peers: An exploratory study. *Journal of deaf studies and deaf education*, 16(2), 236-253.

Boudreault, M. C., Cabirol, É. A., Trudeau, N., Poulin-Dubois, D., & Sutton, A. (2007). Les inventaires MacArthur du développement de la communication: validité et données normatives préliminaires. *Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 31(1), 27-37.

Boudreault, P. et R. I. Mayberry (2006). « Grammatical processing in American Sign Language: Age of first-language acquisition effects in relation to syntactic structure ». *Language and Cognitive Processes*, 21, p. 608-635.

Caselli, M. C., Rinaldi, P., Stefanini, S., & Volterra, V. (2012). Early action and gesture “vocabulary” and its relation with word comprehension and production. *Child development*, 83(2), 526-542.

Davidson, K., D. Lillo-Martin et D. C. Pichler (2014). « Spoken English language development in native signing children with cochlear implants ». *Journal of deaf studies and deaf education*, 19 (2), p. 238-250.

Duchesne, L., Bergeron, F., & Sutton, A. (2008). Language development in young children who received cochlear implants: A systematic review. *Communicative Disorders Review*, 2(2), 33-78.

Dumont, A. (2008). *Orthophonie et surdité*. Elsevier-Masson.

Elin Thordardottir (2005, septembre). *Intervention orthophonique avec les enfants bilingues et multilingues*. Formation continue, École d'orthophonie et d'audiologie, Université de Montréal.

Elin Thordardottir (2013, mai). *Bilingual development : 1 system or 2?* Conférence, Congrès international sur la surdité, la surdicécité et les troubles de communication, Institut Raymond-Dewar, Montréal.

Gardou, C. (2010). *Parents d'enfant handicapé*. Toulouse, Éditions Érès.

Hoff, E. (2009). *Language Development* (4^e éd.). Wadsworth, Cengage Learning.

Kail, M. et M. Fayol (2007). *L'acquisition du langage. Le langage en émergence : de la naissance à trois ans* (3^e éd.). Paris, Presses universitaires de France.

Lavigne, C. (2004). *Handicap et parentalité. La surdit , le handicap mental et le pangolin*. Paris, CTNERHI-PUF.

Lavigne, C. (2010). « Parents entendants d'enfants sourds et professionnels de la surdit  : rencontre ou s paration ». *Institut public la Persagotie re*, n  29.

Lederberg, A. R. et P. E. Spencer (2005). « Critical periods in the acquisition of lexical skills: Evidence from deaf individuals ». Dans P. Fletcher et J. Miller ( d.), *Language disorders and development theory* (p. 121-145). Philadelphia, John Benjamin.

Lobe Sant  auditive et communication (2014). *L'audition chez le f etus*. [En ligne]
[\[http://lobe.ca/audition-langage-et-parole/le-fonctionnement-de-laudition-audition-langage-et-parole/le-developpement-de-l'audition-chez-l'enfant/?fc=89\]](http://lobe.ca/audition-langage-et-parole/le-fonctionnement-de-laudition-audition-langage-et-parole/le-developpement-de-l'audition-chez-l'enfant/?fc=89)

MacLeod, A. A., Sutton, A., Trudeau, N., & Thordardottir, E. (2011). The acquisition of consonants in Qu b cois French: A cross-sectional study of pre-school aged children. *International journal of speech-language pathology*, 13(2), 93-109.

Meadow-Orlans, K. P., D. M. Mertens et M. A., Sass-Lehrer (2003). *Parents and their deaf children – The early years*. Washington, Gallaudet University Press.

Owens, R. E. (2012). *Language Development. An introduction* (8   d.). Pearson.

Petitto, L.A. (2009). New discoveries from the bilingual brain and mind across the lifespan: Implications for education. *International Journal of Mind, Brain, and Education*, 3(4), 185-197.

Premiers pas en surdit , un guide pour les parents, Association du Qu bec pour enfants avec probl mes auditifs, septembre 2000, 89 pages.

Spencer, P. E. et M. Marschark (2010). *Evidence-based practice in educating deaf and hard-of-hearing students*. New York, Oxford University Press.

Spencer, P. E. et M. Marschark (2011). *The Oxford Handbook of deaf studies, language and education*. New York, Oxford University Press.

Soulayrol, R. et Rufo, M. (1982). « La r v lation aux parents du handicap de leur enfant » : 23-38. Dans Rufo, M. (1999), *8 textes classiques en psychiatrie de l'enfant*. Paris, ESF  diteur.

Volterra, V., Caselli, M. C., Capirci, O., & Pizzuto, E. (2005). Gesture and the emergence and development of language. *Beyond nature-nurture: Essays in honor of Elizabeth Bates*, 3-39.

Young, A. et G. Carr (2013, avril). *L'accompagnement des familles d'enfants avec une d ficience auditive dans le cadre d'un programme de d pistage de la surdit  n onatale*, Montr al.

Young, A. et H. Tattersall (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), p. 209-220.

Apprendre que son enfant a une surdité, composer avec cette réalité au quotidien et trouver sa voie comme parents, tout ceci n'est pas chose simple. *Votre enfant a une surdité? Vous n'êtes pas seuls!* se veut un guide pratique pour aider les parents auxquels on vient d'annoncer que leur enfant vivra avec une surdité, à travers les différentes étapes qui les attendent. Il s'agit d'un ouvrage qui rend compte à la fois, de ce que vivent les parents à travers des témoignages, et d'un outil qui contient des informations accessibles et compréhensibles. Le guide, comme le rappelle son titre, a pour but de briser l'isolement des parents qui, dès que le diagnostic de surdité leur est annoncé, s'engagent dans une aventure à laquelle peu d'entre eux sont préparés. Ce guide cherche donc à accompagner les parents afin qu'ils se rappellent toujours ceci : **Vous n'êtes pas seuls.**

